

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS  
DE BELGIQUE

13 novembre 2019

**PROPOSITION DE LOI**

**modifiant la loi du 28 mai 2002  
relative à l'euthanasie  
en vue d'étendre le champ d'application  
de la déclaration anticipée  
aux personnes devenues incapables  
d'exprimer leur volonté**

(déposée par Mme Katja Gabriëls et consorts)

BELGISCHE KAMER VAN  
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

13 november 2019

**WETSVOORSTEL**

**tot wijziging van de wet  
van 28 mei 2002  
betreffende de euthanasie  
met het oog op het uitbreiden  
van de wilsverklaring  
voor verworven wilsonbekwaamheid**

(ingediend door mevrouw Katja Gabriëls c.s.)

**RÉSUMÉ**

*La loi en vigueur prévoit que seul un patient devenu inconscient – plongé dans un coma irréversible – peut être euthanasié en vertu de sa déclaration anticipée en matière d'euthanasie. L'objet de cette proposition de loi est d'étendre le champ d'application de la loi actuelle relative à l'euthanasie et de la déclaration anticipée en matière d'euthanasie aux personnes devenues irréversiblement incapables d'exprimer leur volonté, notamment aux personnes souffrant de démence.*

**SAMENVATTING**

*Volgens de huidige wet kan alleen een patiënt die niet meer bij bewustzijn is – die zich in een onomkeerbare coma bevindt – euthanasie verkrijgen op basis van zijn voorafgaande wilsverklaring euthanasie. Het opzet van dit wetsvoorstel is de huidige euthanasiewet en het toepassingsgebied van de wilsverklaring euthanasie uit te breiden voor personen met “verworven en onomkeerbare wilsonbekwaamheid”, waaronder dementie.*

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
PS	: Parti Socialiste
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
CD&V	: Christen-Democratisch en Vlaams
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Open Vld	: Open Vlaamse liberalen en democraten
sp.a	: socialistische partij anders
cdH	: centre démocrate Humaniste
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant - Onafhankelijk

<i>Abréviations dans la numérotation des publications:</i>		<i>Afkorting bij de numering van de publicaties:</i>	
DOC 55 0000/000	Document de la 55 <sup>e</sup> législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 55 0000/000	Parlementair document van de 55 <sup>e</sup> zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toezpraken (met de bijlagen)
PLEN	Séance plénière	PLEN	Plenum
COM	Réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigegekleurd papier)

## DÉVELOPPEMENTS

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie autorise l'euthanasie de toute personne majeure capable d'exprimer sa volonté, de toute personne mineure émancipée capable d'exprimer sa volonté et – depuis mai 2014 – de toute personne mineure dotée de la capacité de discernement. À cet effet, une demande d'euthanasie écrite et actuelle doit être formulée de manière volontaire, répétée et durable. La souffrance physique et la souffrance psychique résultant d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable sont prises en considération. Une procédure a en outre été prévue au cas où le décès serait prévisible "à brève échéance", de même qu'une procédure plus sévère au cas où le décès n'interviendrait pas "à brève échéance". Concrètement, cela signifie que, pour un patient qui ne se trouve pas en phase terminale, un avis supplémentaire est requis, cet avis devant être donné par un médecin indépendant – indépendant du patient et du médecin traitant/exécutant – spécialiste de la pathologie concernée, ou psychiatre. La loi prévoit en outre un délai d'attente supplémentaire d'un mois entre la demande actuelle écrite et l'exécution de l'euthanasie. Pour tout mineur doté de la capacité de discernement, l'euthanasie n'est permise qu'en cas de souffrance physique entraînant la mort à brève échéance. La loi prévoit aussi des critères de prudence supplémentaires, et les parents ou le tuteur doivent en outre être d'accord avec l'euthanasie.

Un autre élément important de cette procédure est que le médecin qui a pratiqué l'euthanasie doit l'enregistrer et remettre un document d'enregistrement à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation. Le médecin, comme tout autre prestataire de soins, a en outre le droit d'invoquer une clause de conscience, et peut dès lors refuser de pratiquer l'euthanasie pour autant qu'il en informe le patient en temps utile.

Une personne devenue incapable d'exprimer sa volonté ne peut actuellement obtenir l'euthanasie que si elle avait rédigé une déclaration anticipée en matière d'euthanasie, telle que décrite à l'article 4, § 1<sup>er</sup>, de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, lorsqu'elle était encore capable d'exprimer sa volonté. Le champ d'application de la déclaration en matière d'euthanasie est cependant très limité, à savoir les personnes "inconscient[es]" (article 4, § 1<sup>er</sup>, alinéa 1<sup>er</sup>, deuxième tiret): autrement dit, la déclaration en matière d'euthanasie se limite au coma irréversible ou à l'état neurovégétatif persistant (également appelé "Syndrome d'Éveil non répondant" (ENVP)).

La loi a aujourd'hui dix-sept ans. La Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation établit un rapport

## TOELICHTING

De euthanasiewet van 28 mei 2002 maakt euthanasie mogelijk voor een wilsbekwame meerderjarige, een wilsbekwame ontvoogde minderjarige en – sinds mei 2014 – een oordeelsbekwame minderjarige. Daartoe moet er een actueel en schriftelijk verzoek tot euthanasie gedaan worden op een vrijwillige, herhaalde en duurzame manier. Zowel fysiek als psychisch lijden, dat het gevolg is van een ernstige, ongeneeslijke door ziekte of ongeval veroorzaakte aandoening, komen in aanmerking. Er wordt bovendien in een procedure voorzien voor een overlijden dat "binnen afzienbare tijd" zal gebeuren en een strengere procedure voor een overlijden dat "niet binnen afzienbare tijd" voorzien is. Concreet komt het erop neer dat er voor een niet terminaal patiënt een extra advies nodig is van een onafhankelijk arts – onafhankelijk van de patiënt en van de behandelende/uitvoerende arts – die gespecialiseerd is in de aandoening of een psychiater moet zijn. Bijkomend voorziet de wet in een extra wachttijd van één maand tussen het actuele, schriftelijke verzoek en de uitvoering van de euthanasie. Voor de oordeelsbekwame minderjarige kan euthanasie enkel en alleen voor fysiek lijden dat binnen afzienbare tijd tot de dood zal leiden. Er zijn ook extra zorgvuldigheidsvoorwaarden in de wet ingeschreven en de ouders of voogd moeten akkoord gaan met de euthanasie.

Belangrijk in de hele procedure is ook dat de arts die de euthanasie uitvoerde, deze euthanasie moet registreren en bezorgen aan de federale Controle- en Evaluatiecommissie. De arts, en elke andere zorgverlener, heeft bovendien het recht om een gewetensclausule in te roepen en kan zo weigeren een euthanasie uit te voeren, tenzij hij hierover de patiënt tijdig informeert.

Een persoon die wilsonbekwaam werd (verworven wilsonbekwaamheid) kan vandaag de dag enkel en alleen euthanasie krijgen indien hij, in een nog wilsbekwame toestand, een voorafgaande wilsverklaring euthanasie opstelde zoals beschreven in artikel 4, § 1, zesde lid, van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie. De euthanasieverklaring heeft echter een zeer beperkt toepassingsgebied: namelijk een staat van "niet meer bij bewustzijn" (artikel 4, § 1, eerste lid, tweede streepje), met andere woorden de euthanasieverklaring beperkt zich tot een onomkeerbare coma of tot een Persisterende Vegetatieve Status (ook "niet-responsief waaksyndroom" genoemd (NRWS)).

Intussen is de wet zeventien jaar oud. Om de twee jaar stelde de Federale Controle- en Evaluatiecommissie

tous les deux ans. On peut lire dans ce rapport que cette déclaration anticipée en matière d'euthanasie est très peu utilisée. Selon le rapport de 2016 – 2017, il y a eu 58 cas d'euthanasie enregistrés sur la base d'une déclaration anticipée en matière d'euthanasie sur un total de 4 337 euthanasies (2016 + 2017), ce qui correspond à 1,3 %. Dans les recommandations de la commission CFCE (rapport 2014 – 2015), on peut lire ce qui suit: "Quant aux modifications à apporter aux formalités de renouvellement de la déclaration anticipée, déjà évoquées dans les rapports antérieurs, pour rendre celle-ci plus effective, la Commission regrette qu'aucune solution n'ait été apportée quant à la complexité de la rédaction, des procédures d'enregistrement et de renouvellement de la déclaration, qui limitent son usage.". On peut aussi lire dans le même rapport: "67 euthanasies concernaient des patients inconscients ayant fait une déclaration anticipée. Ce nombre reste faible, en raison du champ d'application limité de cette déclaration puisqu'elle ne concerne que les patients irréversiblement inconscients.". Dans le rapport 2016-2017, cette recommandation a été répétée dans la Section 3. Recommandations de la Commission en ce qui concerne l'application de la loi, au point C concernant les modifications éventuelles de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

Année après année, une planification préalable des soins gagne en importance, notamment en raison du vieillissement et de l'âge moyen plus élevé de la population. L'argument de la perte de la raison due à la démence est pertinent. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), un véritable tsunami de cas de démence est prévisible en raison de la hausse de l'espérance de vie, qui est aujourd'hui de plus de 80 ans, dans les pays industrialisés. À l'heure actuelle, l'OMS estime à 45 millions le nombre de personnes atteintes de démence. D'ici 2050, ce nombre triplerait pour atteindre 135 millions de cas. Un âge avancé est en effet le principal facteur de risque. Plus de 10 % des plus de 65 ans sont atteints de démence. Elle concerne plus de 20 % de la population à partir de l'âge de 80 ans, et elle touche plus de 40 % des personnes au-delà de 90 ans. Plus de 200 000 Belges (plus de 130 000 en Flandre) sont déments. 70 % d'entre eux – plus de 140 000 – souffrant de la maladie d'Alzheimer. On peut affirmer à juste titre que la démence représente plus des deux tiers de toutes les lésions cérébrales non congénitale.

Nombre de Belges rédigent ainsi une déclaration anticipée relative à l'euthanasie et l'enregistrent également en supposant généralement que cette déclaration de volonté s'applique à toutes les formes d'incapacité acquise d'exprimer sa volonté, en ce compris la démence. Cette restriction dans la loi n'empêche pas des patients déments de quitter ce monde. Ces derniers choisissent de mourir à un moment où la maladie n'est pas encore à

un verslag op. In dit verslag kunnen we lezen dat er slechts zeer beperkt gebruik gemaakt wordt van deze wilsverklaring euthanasie. Volgens het verslag van 2016 - 2017 blijkt het te gaan over 58 geregistreerde euthanasiegevallen op basis van een wilsverklaring euthanasie op een totaal van 4 337 euthanasie (2016 + 2017). Wat neer komt op 1,3 %. In de aanbevelingen van de FCEE commissie (verslag 2014 – 2015) vinden we het volgende terug: "Wat betreft de eventuele aanpassingen betreffende de hernieuwing van de voorafgaande wilsverklaring euthanasie betreuren de leden van de commissie dat er geen oplossing is geboden aan de complexiteit om een wilsverklaring op te stellen en dat ook de procedure voor het registreren en hernieuwen omslachtig is.". Bovendien lezen we in hetzelfde verslag: "In 67 gevallen werd euthanasie uitgevoerd op basis van een wilsverklaring bij patiënten die niet meer bij bewustzijn waren. Dit aantal blijft laag door het beperkte toepassingsgebied van deze verklaring, die enkel gebruikt mag worden voor patiënten die onomkeerbaar buiten bewustzijn zijn.". In het verslag 2016- 2017 wordt er in Deel 3. Aanbevelingen van de Commissie inzake de toepassing van de wet, in punt C met betrekking tot eventuele wijzigingen aan de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie de aanbeveling herhaald.

Een voorafgaande zorgplanning neemt jaar na jaar toe aan belang, zeker ook gezien de vergrijzing en de hogere gemiddelde leeftijd van onze bevolking. Zij die vrezden hun verstand te verliezen ten gevolge van dementie hebben een punt. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) kunnen we ons aan een toenemende levensverwachting in de geïndustrialiseerde wereld – vandaag meer dan 80 jaar – aan een echte tsunami aan dementie verwachten. Momenteel schat het WGO het aantal mensen met dementie op 45 miljoen. Tegen 2050 zou dit aantal verdrievoudigd zijn tot 135 miljoen. Gevorderde leeftijd is inderdaad de belangrijkste risicofactor. Meer dan 10 % van de 65 plussers heeft dementie. Vanaf de leeftijd van 80 jaar wordt het meer dan 20 % en boven de 90 treft het meer dan 40 % van de mensen. Er leven meer dan 200 000 Belgen (in Vlaanderen meer dan 130 000) met dementie. 70 % van hen – ruim 140 000 – lijdt aan de ziekte van Alzheimer. Men kan terecht stellen dat dementie ruim twee derde uitmaakt van alle niet-aangeboren hersenletsels.

Heel wat Belgen stellen daarom een wilsverklaring euthanasie op en registreren ze ook. Meestal in de veronderstelling dat deze wilsverklaring van toepassing is bij elke vorm van verworven wilsonbekwaamheid, ook bij dementie. Deze beperking in de wet zorgt er niet voor dat patiënten die dementerend zijn niet uit het leven stappen. Zij verkiezen te sterven op een ogenblik dat de ziekte nog niet zo ver gevorderd is, wanneer ze hun wens tot

un stade si avancé, lorsqu'ils peuvent encore exprimer leur souhait d'être euthanasiés au moyen d'une demande consciente. Ils étaient quatorze en 2017 et vingt-deux en 2018 sur un total de 2357 cas enregistrés d'euthanasie. Cette restriction dans la loi oblige dès lors ces patients à en finir prématurément. Ils risquent sans doute de se priver et de priver leur famille de relativement belles années. Comme la CFCEE le mentionne également dans son rapport 2014-2015: "Au cours de la période 2012-2015, il n'y a pas eu d'augmentation significative du nombre de patients souffrant d'affections psychiatriques. L'augmentation la plus notable est celle des euthanasies de patients souffrant de démence." Nous remarquons que cette tendance persiste. En 2018, ces euthanasies ont pratiquement doublé. La mort d'Hugo Claus, précoce et résultant d'une euthanasie, a suscité beaucoup d'incompréhension. Si la loi sur l'euthanasie n'avait pas limité le champ d'application de l'incapacité acquise d'exprimer sa volonté au coma irréversible, le souhait de Hugo Claus aurait pu être exaucé après qu'il était devenu incapable d'exprimer sa volonté. S'agissant d'une incapacité d'exprimer sa volonté telle que la démence, on sait parfaitement de quoi il s'agit. Tout le monde a parfaitement conscience de la gravité de la déchéance qui peut être liée à la démence. Chacun l'a déjà vécu dans son cercle familial, dans son cercle d'amis. Personne ne veut passer par là et ne veut de cette fin de vie indigne, ce qui n'implique pas que ce point de vue est imposé à d'autres patients. C'est là que réside précisément le point fort de la loi sur l'euthanasie: celui qui réclame le droit de choisir sa fin de vie (droit de disposer de son corps), ne l'impose pas et ne l'imposera jamais à autrui. En outre, une loi sur l'euthanasie et son élargissement à l'incapacité acquise d'exprimer sa volonté ne signifient pas que les soins ne doivent pas rester optimaux. Ou pour le dire avec les mots de Winston Churchill: la grandeur d'une civilisation peut se mesurer à l'aune du traitement qu'elle réserve à ses éléments les plus faibles. Il est parfaitement possible de concilier l'administration de soins optimaux et le respect du droit de disposer de son corps. L'euthanasie pratiquée en cas d'incapacité acquise d'exprimer sa volonté pouvant en général être une question très délicate et déclencher de vives émotions chez les proches, nous souhaitons également leur prêter attention dans la présente proposition de loi. À moins que le patient en ait expressément décidé autrement, le médecin exécutant doit informer les proches du contenu de la déclaration anticipée. Il importe en outre d'informer les proches de l'accompagnement possible de manière à ce qu'ils puissent parler de leurs émotions. La pratique montre que le patient attend plutôt avec impatience le moment d'être délivré de ses souffrances insupportables, tel que l'indique la déclaration de volonté, et que cette fin définitive est surtout pénible émotionnellement pour les proches, certainement s'il s'agit d'un patient qui est

euthanasie nog kunnen uiten via een actueel verzoek. In 2016 kozen tien mensen met dementie voor vroegtijdige euthanasie. In 2017 waren dat er veertien en in 2018 tweeëntwintig op een totaal van 2 357 geregistreerde gevallen van euthanasie. De beperking in de wet verplicht deze patiënten er bijgevolg toe te vroeg uit het leven te stappen. Ze riskeren wellicht een voor zichzelf en de familie aanvaardbare mooie tijd te missen. Zoals de FCEE ook vermeldt in haar verslag 2014-2015: "In de periode 2012-2016 trad geen stijging op in het aantal gevallen – binnen de categorie van de patiënten met psychische stoornissen en gedragsstoornissen (psychiatrische aandoeningen). Meest opvallend is echter de stijging van het aantal gevallen van euthanasie bij patiënten lijdend aan dementie." We merken dat deze tendens zich blijft doorzetten. In 2018 is er zelfs bijna een verdubbeling. De dood van Hugo Claus, te vroeg en na een euthanasie, zorgde voor veel onbegrip. Indien de euthanasiewet het toepassingsgebied van de verworven wilsonbekwaamheid niet beperkt had tot onomkeerbare coma, dan kon de wens van Hugo Claus ingewilligd worden nadat hij wilsonbekwaam geworden was. Indien het over een wilsonbekwaamheid gaat zoals dementie, dan weet men echt wel waarover men het heeft. Mensen beseffen zeer goed hoe erg een aftakeling door dementie kan zijn. Ze maakten het al eens mee in hun familiekring, in hun vriendenkring. Voor zichzelf willen zij dit niet, ze vinden dit voor zichzelf een onwaardig levenseinde. Wat niet inhoudt dat deze mening opgedrongen wordt aan andere patiënten. Net dat is de sterkte van de euthanasiewet, je vraagt het recht voor jezelf op een zelfgekozen levenseinde (zelfbeschikingsrecht), je legt het niet en nooit op aan een ander. Bovendien wil een euthanasiewet en de uitbreiding ervan voor verworven wilsonbekwaamheid niet zeggen dat de zorg niet optimaal moet blijven. Of om het met de woorden van Winston Churchill te zeggen: de graad van een beschaving kan men meten aan de manier waarop een maatschappij omgaat met haar zwakste mensen. Optimale zorg en respect voor zelfbeschikking kunnen perfect samengaan. Gezien euthanasie bij "verworven" wilsonbekwaamheid meestal zeer delicaat kan zijn en hevige emoties kan losmaken bij de nabestaanden willen we in dit wetsvoorstel ook voor hen aandacht hebben. Tenzij de patiënt uitdrukkelijk anders besliste, dient de uitvoerende arts de naasten te informeren over de inhoud van de wilsverklaring euthanasie. Bovendien is het belangrijk om de naasten te informeren over mogelijke bijstand zodat ze over hun emoties spreken kunnen. De praktijk leert dat de patiënt eerder uitkijkt naar het moment dat hij of zij uit het ondraaglijke lijden, zoals aangegeven in de wilsverklaring, verlost wordt en dat het vooral de naasten zijn, die het emotioneel moeilijk hebben met dat definitieve einde. Zeker indien het gaat over een patiënt met "verworven" wilsonbekwaamheid. Daarom is het belangrijk dat mensen met rouwdepressie

devenu incapable d'exprimer sa volonté. Il importe dès lors que les personnes souffrant d'une dépression due au deuil soient renvoyées vers des services externes spécialisés, tels que les *HuizenvandeMens*.

Dans la pratique, l'incompréhension est grande lors des séances d'information sur les possibilités de fin de vie et la planification préalable des soins. Les médecins, prestataires de soins et bénévoles ne comprennent pas que l'euthanasie, sur la base d'une déclaration anticipée d'euthanasie, ne peut pas être pratiquée en cas d'incapacité acquise d'exprimer sa volonté, telle que la démence. Ces mêmes personnes sont d'autant plus étonnées d'apprendre que l'euthanasie peut toutefois être pratiquée à un stade précoce de la maladie, voire parfois beaucoup trop tôt, ou que les patients peuvent "forcer" leur mort, en refusant de s'alimenter et de boire, s'ils sont encore capables d'exprimer leur volonté, ou en recourant à la "déclaration négative" s'ils ont irrémédiablement perdu la capacité d'exprimer leur volonté. Des enquêtes indiquent que notre société soutient majoritairement un élargissement de la loi à "l'incapacité acquise et irréversible d'exprimer sa volonté" et un champ d'application élargi de la déclaration anticipée d'euthanasie. Récemment encore, une pétition (lancée par le LEIF à l'occasion des élections fédérales du 26 mai 2019) adressée aux politiques afin d'élargir le champ d'application de la loi actuelle à "l'incapacité acquise d'exprimer sa volonté" a été partagée massivement sur les réseaux sociaux et a récolté plus de 65 000 signatures. Un élargissement du champ d'application de la loi actuelle et une déclaration anticipée y afférente et adaptée peut offrir une solution. Personne n'est en effet obligé de rédiger une déclaration d'euthanasie. En outre, celle-ci peut être retirée et adaptée à tout moment. La déclaration d'euthanasie peut en effet mentionner des possibilités détaillées pouvant être désignées par le demandeur capable d'exprimer sa volonté. Il sera d'ailleurs toujours possible de ne pas rédiger de déclaration anticipée d'euthanasie ou de se limiter au champ d'application actuel du coma irréversible. Vu la complexité et l'importance d'une terminologie correcte pour définir clairement sa volonté, il est indiqué de rédiger la déclaration anticipée d'euthanasie conjointement avec un médecin (un médecin généraliste ou un médecin traitant) ou quelqu'un qui est spécialisé dans la fin de vie (comme les bénévoles formés dans les permanences du LEIF (*LEIF-punten*), des conseillers moraux, ...) qui constate la capacité de la personne à exprimer sa volonté et peut la formuler de façon claire et univoque de manière à ce que celle-ci puisse être appliquée aussi correctement que possible et à ce que le moment où le demandeur souhaite que l'euthanasie soit pratiquée puisse être choisi et décrit en détail. Une bonne communication entre le patient et le médecin traitant dès le diagnostic qui constatera l'incapacité

doorverwezen worden naar externe deskundige diensten zoals bijvoorbeeld de *HuizenvandeMens*.

In de praktijk, bij het geven van informatie over de mogelijkheden bij het levenseinde en de voorafgaande zorgplanning stuit men op veel onbegrip. Artsen, zorgverleners en vrijwilligers krijgen het niet uitgelegd dat euthanasie, op basis van een wilsverklaring euthanasie, niet kan voor verworven wilsonbekwaamheid zoals dementie. De verbazing is des te groter als diezelfde personen horen dat het wel kan in een vroeg stadium van de ziekte, soms zelfs veel te vroeg. Of dat ze "versterving" kunnen afdwingen indien ze nog wilsbekwaam zijn door voedsel en vocht te weigeren, via de "negatieve wilsverklaring" indien ze onomkeerbaar wilsonbekwaam werden. Enquêtes geven aan dat een meerderheid van onze samenleving achter een uitbreiding van de wet staat: voor "verworven onomkeerbare wilsonbekwaamheid", voor een ruimer toepassingsgebied van de wilsverklaring euthanasie. Onlangs nog werd een petitie (initiatiefnemer LEIF naar aanleiding van de federale verkiezingen op 26 mei 2019) gericht aan de politici om het toepassingsgebied van de huidige wet te verruimen voor "verworven wilsonbekwaamheid" massaal gedeeld op sociale media en meer dan 65 000 keer ondertekend. Een uitbreiding van de huidige wet en een daaraan gekoppelde en aangepaste wilsverklaring euthanasie kan een oplossing bieden. Niemand is namelijk verplicht om een euthanasieverklaring op te stellen, bovendien kan deze verklaring op elk moment ingetrokken of aangepast worden. De euthanasieverklaring kan immers gedetailleerde mogelijkheden aangeven die door de wilsbekwame verzoeker aangeduid kunnen worden. De mogelijkheid zal er trouwens altijd zijn om geen wilsverklaring euthanasie op te stellen of zich te beperken tot het huidige toepassingsgebied van de onomkeerbare coma. Gezien de complexiteit en het belang van een correcte woordkeuze om zijn wens eenduidig te omschrijven, is het aangewezen dat een wilsverklaring euthanasie opgesteld wordt samen met een arts (een huisarts of een behandelende arts) of iemand die gespecialiseerd is in het levenseinde (zoals de opgeleide vrijwilligers bij de LEIF-punten, moreel consulenten, ...) die dan de wilsbekwaamheid van de persoon vaststelt en kan zorgen voor een duidelijke en eenduidige verwoording zodat de wens zo correct mogelijk opgevolgd kan worden en het moment waarop de verzoeker de uitvoering van de euthanasie wenst, gekozen en gedetailleerd uitgeschreven kan worden. Een goede communicatie tussen de patiënt en de behandelende arts vanaf het stellen van een diagnose die wilsonbekwaamheid tot gevolg zal hebben en een gedetailleerde euthanasieverklaring kan ervoor zorgen dat er een evenwicht is tussen het

d'exprimer sa volonté et une déclaration d'euthanasie détaillée peuvent permettre d'établir un équilibre entre le droit du patient à disposer de son corps et le respect de la clause de conscience prévue pour le médecin.

Force est cependant de constater qu'il existe déjà une possibilité – juridiquement contraignante – d'accélérer le décès, même lorsque le patient est devenu incapable d'exprimer sa volonté. La loi relative aux droits du patient prévoit en effet que tout patient peut refuser un traitement, même quand celui-ci peut lui sauver la vie. Cette même loi prévoit de surcroît que tout individu peut déterminer, dans une "déclaration anticipée négative", quels traitements il ne souhaite plus recevoir s'il devient incapable d'exprimer sa volonté. L'auteur de cette déclaration peut par exemple y indiquer son refus, s'il est incapable d'exprimer sa volonté, d'être réanimé, de prendre des antibiotiques, d'être placé sous alimentation artificielle, etc., quand bien même ce refus raccourcirait sa durée de vie et accélérerait son décès en raison de l'absence de traitement de sa pathologie. Un représentant, désigné par le patient, agit alors en son nom, afin que sa déclaration anticipée soit respectée. Une déclaration anticipée négative peut être légalement contraignante. Un médecin et une équipe médicale doivent par exemple accepter qu'un patient incapable d'exprimer sa volonté refuse de suivre un traitement, même si celui-ci peut lui sauver la vie. La loi leur interdit en effet d'intervenir en empêchant le patient de se laisser mourir si tel est son souhait. Dans une société où des technologies médicales de pointe permettent de maintenir des individus artificiellement en vie, il est obsolète et absurde de vouloir opérer une différence entre des actes "passifs" et "actifs". Nombre d'éthiciens s'accordent sur le fait qu'il serait préférable de ne plus opérer cette différence artificielle. La loi proposée vise à faire en sorte que tout patient incapable d'exprimer sa volonté puisse se faire euthanasier s'il se trouve dans un état qu'il a lui-même mentionné dans sa déclaration anticipée d'euthanasie. Il conviendra par ailleurs de suivre la même procédure "plus stricte" que celle qui est suivie lors d'une euthanasie pratiquée lorsque le décès "n'interviendra pas à brève échéance". L'avis de deux médecins indépendants devra être demandé, l'un d'entre eux devant être spécialisé dans la pathologie dont souffre le patient et devant examiner si, au moment de pratiquer l'euthanasie, son état correspond au "souhait" qu'il a exprimé dans sa déclaration anticipée d'euthanasie. Cette déclaration devra être rédigée en présence de deux témoins n'ayant pas d'intérêt matériel au décès du patient. Il serait par ailleurs souhaitable de faire signer et dater la déclaration anticipée d'euthanasie par un médecin, une faculté qui est également prévue dans le cadre de la déclaration anticipée négative. Une personne de confiance veillant au respect strict de la déclaration anticipée d'euthanasie, telle qu'elle a été rédigée par le patient, peut être

zelfbeschikkingsrecht van de patiënt en het respecteren van de gewetensclausule voor de arts.

We mogen er ook niet aan voorbijgaan dat er nu al een – wettelijk afdwingbare – mogelijkheid bestaat om ervoor te zorgen dat een overlijden versneld wordt, ook in geval van verworven wilsonbekwaamheid. De wet op de patiëntenrechten bepaalt namelijk dat elk patiënt een behandeling kan weigeren, ook als die levensreddend is. Diezelfde wet bepaalt bovendien ook dat elk persoon in een voorafgaande "negatieve wilsverklaring" kan vastleggen welke behandelingen hij of zij niet meer wenst indien wilsonbekwaam geworden (verworven wilsonbekwaamheid). Zo kan de verzoeker aangeven dat hij reanimatie weigert indien wilsonbekwaam, of antibiotica, of kunstmatige voeding, ... ook als die weigering inhoudt dat het leven verkort zal worden en de patiënt sneller zal overlijden ten gevolge van de niet behandelde aandoening. Een vertegenwoordiger, aangeduid door de patiënt, treedt dan op in naam van de patiënt, zodat de wilsverklaring gerespecteerd wordt. Een negatieve wilsverklaring kan wettelijk afgedwongen worden. Zo kan een arts en een medisch team voor het voldongen feit geplaagd worden dat een wilsonbekwaam patiënt een behandeling weigert, ook als ze levensreddend is. Ze kunnen wettelijk niet tussenkomen en de zelfgekozen "versterving" van de patiënt tegenhouden. In een samenleving, voorzien van medische spits technologie die mensen kunstmatig in leven kan houden, is het onderscheid willen maken tussen "passieve" en "actieve" handelingen voorbijgestreefd en onzinnig. Veel ethici zijn het erover eens dat het kunstmatig verschil tussen passief en actief best achterwege wordt gelaten. Deze wet houdt in dat een patiënt euthanasie kan krijgen in een toestand van wilsonbekwaamheid en dit in een fase die hij of zij zelf aangeeft in de wilsverklaring euthanasie. Bovendien moet dezelfde "strengere" procedure gevolgd worden die ook geldt bij een uitvoering van een euthanasie indien het overlijden "niet binnen afzienbare tijd" verwacht wordt. Er moeten twee adviezen van onafhankelijke artsen ingewonnen worden. Eén arts moet gespecialiseerd zijn in de aandoening en moet nagaan of de toestand van de patiënt op het ogenblik van de uitvoering van de euthanasie overeenkomt met de door de patiënt omschreven "wil" in zijn wilsverklaring euthanasie. Deze wilsverklaring moet opgesteld zijn in het bijzijn van twee getuigen waarvan er één geen materieel belang heeft bij het overlijden van de patiënt. Bovendien is het wenselijk de wilsverklaring euthanasie te laten tekenen en dateren door een arts zoals dat facultatief ook kan bij de negatieve wilsverklaring. Er kan een vertrouwenspersoon aangeduid worden die mee waakt over de correcte opvolging van de wilsverklaring euthanasie zoals opgesteld door de verzoeker. Tenzij

désignée. Le médecin devra discuter de la demande anticipée d'euthanasie avec les proches du patient, sauf si celui-ci en décidait autrement. L'euthanasie pouvant représenter une charge émotionnelle pour les proches du patient, il convient de leur fournir des informations afin de permettre une forme de suivi.

de patiënt anders besliste moet de arts de wilsverklaring euthanasie bespreken met de naasten. Gezien een euthanasie emoties kan losmaken bij de naasten dient er informatie verstrekt te worden zodat er een vorm van nazorg mogelijk is.

Katja GABRIËLS (Open Vld)  
Egbert LACHAERT (Open Vld)  
Goedele LIEKENS (Open Vld)



## PROPOSITION DE LOI

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

La présente loi règle une matière visée à l'article 74 de la Constitution.

### Art. 2

L'article 4 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie est remplacé par ce qui suit:

#### “Art. 4.

§ 1<sup>er</sup>. Tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate:

— qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;

— qu'il se trouve dans la situation d'incapacité décrite dans sa déclaration anticipée;

— et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

Lorsqu'il s'agit d'une situation d'incapacité visée dans le présent article, les volontés du patient doivent être exprimées de manière claire et explicite dans la déclaration rédigée en collaboration avec un médecin de son choix.

La déclaration peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance majeures, classées par ordre de préférence, qui mettent le médecin traitant au courant de la volonté du patient. La personne de confiance “représente” l'auteur de la déclaration anticipée si celui-ci est devenu incapable d'exprimer sa volonté. Chaque personne de confiance remplace celle qui la précède dans la déclaration en cas de refus, d'empêchement, d'incapacité ou de décès. Le médecin traitant du patient et le médecin consulté ne peuvent pas être désignés comme personnes de confiance.

La déclaration peut être faite à tout moment. Elle doit être constatée par écrit, dressée en présence de deux témoins, dont un n'aura pas d'intérêt matériel au décès

## WETSVOORSTEL

### Artikel 1

Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 74 van de Grondwet.

### Art. 2

Artikel 4 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wordt vervangen als volgt:

#### “Art 4.

§ 1. Elke handelingsbekwame meerderjarige of ontvoogde minderjarige kan, voor het geval hij zijn wil niet meer kan uiten, schriftelijk in een wilsverklaring zijn wil te kennen geven dat een arts euthanasie toepast indien deze arts er zich van verzekerd heeft dat:

— hij lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening;

— hij zich in de toestand van wilsonbekwaamheid bevindt die hij in zijn wilsverklaring heeft beschreven;

— en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is.

Wanneer het om een wilsonbekwaamheid gaat zoals bedoeld in dit artikel, moeten de wensen van de patiënt op een duidelijke en expliciete wijze in de wilsverklaring worden geformuleerd in samenwerking met een arts naar zijn keuze.

In de wilsverklaring kunnen één of meer meerderjarige vertrouwenspersonen in volgorde van voorkeur aangewezen worden, die de behandelende arts op de hoogte brengen van de wil van de patiënt. De vertrouwenspersoon “vertegenwoordigt” de verzoeker van de wilsverklaring indien deze wilsonbekwaam werd. Elke vertrouwenspersoon vervangt zijn of haar in de wilsverklaring vermelde voorganger in geval van weigering, verhindering, onbekwaamheid of overlijden. De behandelende arts van de patiënt en de geraadpleegde arts kunnen niet als vertrouwenspersoon optreden.

De wilsverklaring kan op elk moment worden opgesteld. Ze moet schriftelijk worden opgemaakt ten overstaan van twee getuigen waarvan er één geen materieel belang

du déclarant. La déclaration sera datée et signée par le déclarant, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance. Un médecin du choix du patient peut signer et dater la déclaration anticipée d'euthanasie.

Si la personne qui souhaite faire une déclaration anticipée est physiquement dans l'impossibilité permanente de rédiger et de signer, sa déclaration peut être actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du déclarant, en présence d'au moins un témoin qui n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant.

La déclaration doit alors préciser que le déclarant ne peut pas rédiger et signer, et en énoncer les raisons. La déclaration doit être datée et signée par la personne qui a acté par écrit la déclaration, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance.

Une attestation médicale certifiant cette impossibilité physique permanente est jointe à la déclaration.

La déclaration ne peut être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté. La déclaration anticipée peut être retirée ou adaptée à tout moment.

Le Roi détermine les modalités relatives à la présentation, à la conservation, à la confirmation, au retrait et à la communication de la déclaration aux médecins concernés, via les services du Registre national.

§ 2. Un médecin qui pratique une euthanasie, à la suite d'une déclaration anticipée, telle que prévue au § 1<sup>er</sup>, ne commet pas d'infraction s'il constate que le patient:

1° est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;

2° se trouve dans la situation d'incapacité décrite dans sa déclaration anticipée;

3° que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science;

4° et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

heeft bij het overlijden van de patiënt. De wilsverklaring moet gedateerd en ondertekend worden door degene die de verklaring aflegt, door de getuigen en, in voorkomend geval, door de vertrouwenspersoon of vertrouwenspersonen. Een arts naar de keuze van de verzoeker kan de wilsverklaring euthanasie ondertekenen en dateren.

Indien de persoon die een wilsverklaring wenst op te stellen fysiek blijvend niet in staat is om een wilsverklaring op te stellen en te ondertekenen, kan hij een meerderjarig persoon, die geen enkel materieel belang heeft bij het overlijden van de betrokkene, aanwijzen, die zijn verzoek schriftelijk opstelt, ten overstaan van ten minste één getuige die geen materieel belang heeft bij het overlijden van de patiënt.

De wilsverklaring vermeldt dat de betrokkene niet in staat is te ondertekenen en de reden waarom. De wilsverklaring moet gedateerd en ondertekend worden door degene die het verzoek schriftelijk opstelt, door de getuige en, in voorkomend geval, door de vertrouwenspersoon of vertrouwenspersonen.

Bij de wilsverklaring wordt een medisch getuigschrift gevoegd als bewijs dat de betrokkene fysiek blijvend niet in staat is de wilsverklaring op te stellen en te ondertekenen.

Met de wilsverklaring kan alleen rekening worden gehouden indien zij minder dan vijf jaar voor het moment waarop de betrokkene zijn wil niet meer kan uiten, is opgesteld of bevestigd. De wilsverklaring kan op elk moment aangepast of ingetrokken worden.

De Koning bepaalt hoe de wilsverklaring wordt opgesteld, geregistreerd en herbevestigd of ingetrokken en via de diensten van het Rijksregister aan de betrokken artsen worden meegedeeld.

§ 2. De arts die euthanasie toepast, ingevolge een wilsverklaring zoals bepaald in § 1, pleegt geen misdrijf indien deze arts er zich van verzekerd heeft dat de patiënt:

1° lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening;

2° hij zich in de toestand van wilsonbekwaamheid bevindt die hij in zijn wilsverklaring heeft beschreven;

3° deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is;

4° hij de in deze wet voorgeschreven voorwaarden en procedures heeft nageleefd.

Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit préalablement:

1° consulter un autre médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient, en l'informant des raisons de cette consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical et examine le patient. Il rédige un rapport de ses constatations. Si une personne de confiance est désignée dans la déclaration de volonté, le médecin traitant met cette personne de confiance au courant des résultats de cette consultation.

Consulter, en outre, un second médecin, qui est spécialisé dans la pathologie, quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient, et s'assure que la situation correspond à la déclaration du patient. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical et examine le patient. Le médecin consulté est informé des raisons de cette consultation. Il rédige un rapport de ses constatations. Si une personne de confiance est désignée dans la déclaration de volonté, le médecin traitant met cette personne de confiance au courant des résultats de cette consultation.

Les médecins consultés doivent être indépendants à l'égard du patient ainsi qu'à l'égard du médecin traitant et être compétents quant à la pathologie concernée;

2° s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée avec l'équipe soignante ou des membres de celle-ci;

3° si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir avec elle de la volonté du patient;

4° sauf si le patient s'y est opposé, le médecin doit informer les proches de la teneur de la déclaration;

5° le médecin doit informer les proches quant aux services spécialisés externes pouvant jouer un rôle dans le deuil.

La déclaration anticipée ainsi que l'ensemble des démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris

Onverminderd bijkomende voorwaarden die de arts aan zijn ingrijpen wenst te verbinden, moet hij vooraf:

1° een andere arts raadplegen over de onomkeerbaarheid van de medische toestand van de patiënt en hem op de hoogte brengen van de redenen voor deze raadpleging. De geraadpleegde arts neemt inzage van het medisch dossier en onderzoekt de patiënt. Hij stelt een verslag op van zijn bevindingen. Indien in de wilsverklaring een vertrouwenspersoon wordt aangewezen, brengt de behandelende arts deze vertrouwenspersoon op de hoogte van de resultaten van deze raadpleging.

Bovendien een tweede arts raadplegen, die specialist is in de aandoening, over de onomkeerbaarheid van de medische toestand van de patiënt en of de situatie overeenkomt met de wilsverklaring van de patiënt. De geraadpleegde arts wordt op de hoogte gebracht van de redenen voor de raadpleging. De geraadpleegde arts neemt inzage van het medisch dossier en onderzoekt de patiënt. Hij stelt een verslag op van zijn bevindingen. Indien in de wilsverklaring een vertrouwenspersoon wordt aangewezen, brengt de behandelende arts deze vertrouwenspersoon op de hoogte van de resultaten van deze raadpleging.

De geraadpleegde artsen moeten onafhankelijk zijn ten opzichte van zowel de patiënt als de behandelende arts en bevoegd om over de aandoening in kwestie te oordelen;

2° indien er een verplegend team is dat in regelmatig contact staat met de patiënt, de inhoud van de wilsverklaring bespreken met het team of leden van dat team;

3° indien in de wilsverklaring een vertrouwenspersoon wordt aangewezen, het verzoek van de patiënt met hem bespreken;

4° tenzij de patiënt zicht hiertegen verzet heeft, dient de arts de naasten te informeren over de inhoud van de wilsverklaring;

5° de arts dient de naasten te informeren over externe deskundige diensten die een rol kunnen spelen bij het rouwproces.

De wilsverklaring, alsook alle handelingen van de behandelende arts en hun resultaat, met inbegrip van

les rapports des médecins consultés, sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.”

24 septembre 2019

de verslagen van de geraadpleegde artsen, worden regelmatig opgetekend in het medisch dossier van de patiënt.”

24 september 2019

Katja GABRIËLS (Open Vld)  
Egbert LACHAERT (Open Vld)  
Goedele LIEKENS (Open Vld)