

**BELGISCHE KAMER VAN  
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS**

BUITENGEWONE ZITTING 2024

4 september 2024

**WETSVOORSTEL**

**tot wijziging van de wet van 28 mei 2002  
betreffende de euthanasie  
wat de uitbreiding van de wilsverklaring  
euthanasie naar personen met verworven  
wilsonbekwaamheid betreft**

(ingediend door  
de dames Irina De Knop en Katja Gabriëls)

**CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS  
DE BELGIQUE**

SESSION EXTRAORDINAIRE 2024

4 septembre 2024

**PROPOSITION DE LOI**

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

(déposée par  
Mmes Irina De Knop et Katja Gabriëls)

**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 een voorafgaande wilsverklaring euthanasie.*

*Dit wetsvoorstel beoogt de huidige euthanasiewet en het toepassingsgebied van de wilsverklaring euthanasie uit te breiden naar personen met “verworven en onomkeerbare wilsonbekwaamheid”. Het betreft wilsonbekwaam geworden patiënten die niet meer bij bewustzijn zijn, terminaal zieke patiënten die ten gevolge van hun aandoening wilsonbekwaam werden of, in het geval van een niet aangeboren hersenaandoening, een patiënt die een dergelijk gevorderd stadium heeft bereikt dat hij of zij zich in de fysieke of psychische toestand bevindt die vooraf in zijn of haar wilsverklaring werd beschreven.*

**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. Il s'agit de patients qui ne sont plus capables d'exprimer leur volonté et ne sont plus conscients, de patients en phase terminale qui ne sont plus capables d'exprimer leur volonté en raison de l'affection dont ils sont atteints ou de patients qui, en raison du stade avancé de l'affection cérébrale non congénitale dont ils souffrent, se trouvent dans la situation physique ou psychique qu'ils ont décrite, préalablement, dans leur déclaration de volonté.*

|             |                                                                           |
|-------------|---------------------------------------------------------------------------|
| N-VA        | : Nieuw-Vlaamse Alliantie                                                 |
| VB          | : Vlaams Belang                                                           |
| MR          | : Mouvement Réformateur                                                   |
| PS          | : Parti Socialiste                                                        |
| PVDA-PTB    | : Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique          |
| Les Engagés | : Les Engagés                                                             |
| Vooruit     | : Vooruit                                                                 |
| cd&v        | : Christen-Democratisch en Vlaams                                         |
| Ecolo-Groen | : Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen |
| Open Vld    | : Open Vlaamse liberalen en democraten                                    |
| DéFI        | : Démocrate Fédéraliste Indépendant                                       |

| Abréviations dans la numérotation des publications: |                                                                                                                                                       | Afkorting bij de nummering van de publicaties: |                                                                                                                                            |
|-----------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| DOC 56 0000/000                                     | Document de la 56 <sup>e</sup> législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi                                                                | DOC 56 0000/000                                | Parlementair document van de 56 <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 vertaalde beknopt verslag van de toespraken (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 (beigekleurig papier)                                                                                |

## TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit voorstel neemt de tekst over van voorstel DOC 55 3906/001.

### Euthanasie op basis van een “actueel verzoek”

De euthanasiewet van 28 mei 2002<sup>1</sup> 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 ziekte of een door een ongeval veroorzaakte aandoening, komen in aanmerking. Er wordt bovendien een procedure bepaald voor een overlijden dat “binnen afzienbare tijd” zal gebeuren en een strengere procedure voor een overlijden dat “niet binnen afzienbare tijd” verwacht wordt.

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 dat de arts die de euthanasie uitvoert, deze euthanasie moet registreren en het registratiedocument moet bezorgen aan de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie (FCEE). 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 of eraan mee te werken.

De wet van 28 mei 2002 was onduidelijk inzake de plicht van de weigerende arts om de patiënt door te verwijzen zodat de euthanasievraag alsnog gehoord en uitgeklaard kon worden. Intussen bracht een wetsoepassing duidelijkheid. De huidige wettekst<sup>2</sup> luidt als volgt:

“Weigert de geraadpleegde arts op grond van zijn gewetensvrijheid euthanasie toe te passen, dan moet

<sup>1</sup> Wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, bekendgemaakt in het *Belgisch Staatsblad* van 22 juni 2002.

<sup>2</sup> Wet van 15 maart 2020 tot wijziging van de wetgeving betreffende euthanasie, bekendgemaakt in het *Belgisch Staatsblad* van 23 maart 2020.

## DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition reprend le texte de la proposition DOC 55 3906/001.

### L’euthanasie sur la base d’une “demande actuelle”

La loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie<sup>1</sup> a rendu l’euthanasie possible pour un majeur ou un mineur émancipé capable d’exprimer sa volonté et, depuis mai 2014, pour un mineur doté de la capacité de discernement. Pour ce faire, une demande actuelle d’euthanasie doit être formulée par écrit et de manière volontaire, répétée et durable. Les souffrances tant physiques que psychiques résultant d’une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable entrent en ligne de compte. En outre, la procédure varie selon que le décès est prévu “à brève échéance” ou non: dans ce dernier cas, la procédure est plus stricte.

Pour le mineur capable de discernement, l’euthanasie ne peut être pratiquée qu’en cas de souffrances physiques dont on prévoit qu’elles entraîneront la mort à brève échéance. La loi prévoit également, pour les mineurs, des règles de prudence supplémentaires, et l’accord des parents ou du tuteur est requis.

Un élément important tout au long de la procédure est que le médecin qui pratique l’euthanasie doit enregistrer l’acte et remettre le document d’enregistrement à la Commission fédérale de contrôle et d’évaluation de l’euthanasie (CFCEE). Le médecin, et tout autre prestataire de soins, a en outre le droit d’invoquer une clause de conscience et peut donc refuser de pratiquer une euthanasie ou d’y collaborer.

La loi du 28 mai 2002 manquait de clarté concernant l’obligation imposée au médecin ayant refusé de pratiquer une euthanasie de renvoyer le patient vers un confrère de manière à ce que la demande d’euthanasie puisse encore être entendue et mise en œuvre. Entre-temps, une modification de la loi a apporté des éclaircissements. Le texte de loi dans sa version actuelle<sup>2</sup> est formulé comme suit:

“Si le médecin consulté refuse, sur la base de sa liberté de conscience, de pratiquer une euthanasie, il est tenu

<sup>1</sup> Loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie, publiée au *Moniteur belge* du 22 juin 2002.

<sup>2</sup> Loi du 15 mars 2020 visant à modifier la législation relative à l’euthanasie, publiée au *Moniteur belge* du 23 mars 2020.

hij dit de patiënt of de eventuele vertrouwenspersoon tijdig en ten laatste binnen zeven dagen na de eerste formulering van het verzoek laten weten, waarbij hij de redenen van zijn weigering toelicht en de patiënt of de vertrouwenspersoon doorverwijst naar een andere door de patiënt of door de vertrouwenspersoon aangewezen arts.

Weigert de geraadpleegde arts euthanasie toe te passen op een medische grond, dan dient hij dit de patiënt of de eventuele vertrouwenspersoon tijdig te laten weten, waarbij hij de redenen van zijn weigering toelicht. In dat geval wordt die medische grond opgetekend in het medisch dossier van de patiënt.

De arts die weigert in te gaan op een euthanasieverzoek moet de patiënt of de vertrouwenspersoon in elk geval de contactgegevens bezorgen van een centrum of een vereniging die in euthanasierecht zijn gespecialiseerd, alsook op vraag van de patiënt of de vertrouwenspersoon, binnen vier dagen volgend op die vraag het medisch dossier van de patiënt bezorgen aan de door de patiënt of door de vertrouwenspersoon aangewezen arts.”

Deze aanpassing van de euthanasiewet ligt in de lijn van een richtlijn en een advies dat de Nationale Raad (Orde van Artsen) uitvaardigde zodat het weigeren door een arts beter aansluit bij het recht dat elke patiënt heeft op correcte informatie en continue zorg. Volgens dit advies van de Nationale Raad is het wenselijk dat de weigerende arts de patiënt doorverwijst naar een collega-arts zodat de continue zorg gegarandeerd blijft. Recent (op 27 april 2019) is er nog een adviestekst met deontologische richtlijnen opgesteld door de Nationale Raad. Deze richtlijnen kwamen tot stand binnen de commissie euthanasie van de nationale raad van de Orde der artsen. De commissie heeft zich onder meer gebaseerd op de adviestekst “Hoe omgaan met een euthanasieverzoek in psychiatrie binnen het huidig wettelijk kader?” van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (VVP)<sup>3</sup>. Daarnaast werd ook het advies ingewonnen van haar Franstalige tegenhanger, de *Société Royale de Médecine Mentale de Belgique* (“SRMMB”). In deze leidraad, die tot doel heeft een vraag naar euthanasie door een psychiatrische patiënt omzichtig te laten gebeuren, vinden we een passage terug in verband met het “doorverwijzen door de arts indien gewetensbezwaar”. Elke arts die omwille van welke reden ook, een euthanasie weigert, heeft de deontologische plicht de continue zorg voor

d'en informer, en temps utile et au plus tard dans les sept jours de la première formulation de la demande, le patient ou la personne de confiance éventuelle en en précisant les raisons et en renvoyant le patient ou la personne de confiance vers un autre médecin désigné par le patient ou par la personne de confiance.

Si le médecin consulté refuse de pratiquer une euthanasie pour une raison médicale, il est tenu d'en informer en temps utile le patient ou la personne de confiance éventuelle, en en précisant les raisons. Dans ce cas, cette raison médicale est consignée dans le dossier médical du patient.

Le médecin qui refuse de donner suite à une requête d'euthanasie est tenu, dans tous les cas, de transmettre, au patient ou à la personne de confiance, les coordonnées d'un centre ou d'une association spécialisé en matière de droit à l'euthanasie et, à la demande du patient ou de la personne de confiance, de communiquer dans les quatre jours de cette demande le dossier médical du patient au médecin désigné par le patient ou par la personne de confiance.”

Cette modification de la loi relative à l'euthanasie s'inscrit dans le prolongement d'une directive et d'un avis que le Conseil national de l'Ordre des médecins a publié de manière à rendre le refus d'un médecin davantage conciliable avec le droit de tout patient à une information correcte et à des soins continus. Selon cet avis du Conseil national, il est souhaitable que le médecin qui refuse la demande d'euthanasie renvoie le patient à un confrère de manière à garantir la continuité des soins. Récemment (le 27 avril 2019), le Conseil national a encore rédigé un autre avis comportant des directives déontologiques. Ces directives ont vu le jour au sein de la Commission Euthanasie du Conseil national de l'Ordre des médecins. Cette commission s'est notamment basée sur un avis de la *Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie* (VVP) intitulé “Comment traiter une demande d'euthanasie en psychiatrie dans le cadre légal actuel? (traduction)”<sup>3</sup>. L'avis du pendant francophone de cette association, la *Société royale de médecine mentale de Belgique* (SRMMB), a également été sollicité. Dans l'avis du Conseil national, qui vise à garantir qu'une demande d'euthanasie émanant d'un patient psychiatrique soit traitée avec prudence, on trouve un passage relatif au “renvoi en cas d'objection de conscience”. Tout médecin qui, pour quelque raison que ce soit, refuse

<sup>3</sup> “Hoe omgaan met een euthanasieverzoek in psychiatrie binnen het huidig wettelijk kader?”, Adviestekst van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (VVP) over te hanteren zorgvuldigheidsvereisten 2017 – Raadpleegbaar op: [https://vvponline.be/uploads/docs/bib/euthanasie\\_finaal\\_vvp\\_1\\_dec.pdf](https://vvponline.be/uploads/docs/bib/euthanasie_finaal_vvp_1_dec.pdf)

<sup>3</sup> “Hoe omgaan met een euthanasieverzoek in psychiatrie binnen het huidig wettelijk kader?”, avis publié en 2017 par la *Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie* (VVP) sur les critères de prudence à prendre en considération – Consultable à l'adresse: [https://vvponline.be/uploads/docs/bib/euthanasie\\_finaal\\_vvp\\_1\\_dec.pdf](https://vvponline.be/uploads/docs/bib/euthanasie_finaal_vvp_1_dec.pdf)

zijn patiënt te garanderen en deze patiënt door te verwijzen zodat de euthanasievraag wel op een correcte manier beluisterd, uitgeklaard en eventueel uitgevoerd kan worden. De wetwijziging van 15 maart 2020 komt hieraan grotendeels tegemoet.

Op 17 februari 2022 heeft het Grondwettelijk Hof (arrest nr. 26/2022) het beroep tot vernietiging van de wijzigingen aan de euthanasiewet van 15 maart 2020 verworpen. Dit beroep was ingediend door een groep particulieren, onder wie ook artsen. Zij klaagden de onbeperkte duur van de wilsverklaring euthanasie aan alsook de schending van hun gewetensvrijheid. De wetwijziging van 15 maart 2020 blijft dus onverminderd van kracht.

### **Euthanasie op basis van een wilsverklaring euthanasie**

Personen die onomkeerbaar wilsonbekwaam zijn geworden omwille van een niet aangeboren hersenaandoening ten gevolge van bijvoorbeeld een zwaar verkeersongeval of een cerebrale aandoening zoals dementie (verworven wilsonbekwaamheid) maar ook terminaal zieke patiënten (zoals onder andere kankerpatiënten) die ten gevolge van hun aandoening plots zeer verward of wilsonbekwaam zijn geworden, kunnen enkel en alleen euthanasie krijgen indien zij in een nog wilsbekwame toestand, een voorafgaande wilsverklaring euthanasie opstelden. Een wilsverklaring die echter uitsluitend geldt indien de verzoeker zich in een “onomkeerbare coma” bevindt.

Het toepassingsgebied van deze wilsverklaring euthanasie is namelijk beperkt tot een staat van “niet meer bij bewustzijn”. Artikel 4, § 1, zesde lid, van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie werd door de wetwijziging van 15 maart 2020 vervangen als volgt:

“De wilsverklaring is geldig voor onbepaalde duur.”

Deze wetsverandering kwam tegemoet aan een veelgehoorde vraag op het terrein, namelijk de ergernis dat de verplichte en omslachtige hernieuwing om de vijf jaar vervalst. De euthanasieverklaring blijft echter een zeer beperkt toepassingsgebied hebben: namelijk een staat van “niet meer bij bewustzijn” (art. 4, § 1, eerste lid, tweede gedachtestreepje), met andere woorden de euthanasieverklaring beperkt zich tot een onomkeerbare

une euthanasie, a le devoir déontologique d’assurer la continuité des soins au bénéfice de son patient et de renvoyer ce dernier vers un confrère afin que sa demande d’euthanasie puisse être correctement entendue, précisée et éventuellement mise en œuvre. La modification apportée par la loi du 15 mars 2020 répond en grande partie à cette directive.

Le 17 février 2022, la Cour constitutionnelle (arrêt n° 26/2022) a rejeté le recours en annulation des modifications apportées à la loi relative à l’euthanasie par la loi du 15 mars 2020. Ce recours avait été introduit par un groupe de particuliers, dont plusieurs médecins. Ils se plaignaient de la durée illimitée de la déclaration anticipée en matière d’euthanasie, ainsi que de la violation de leur liberté de conscience. La modification législative apportée par la loi du 15 mars 2020 reste donc pleinement en vigueur.

### **Euthanasie basée sur une déclaration anticipée**

Les personnes qui sont devenues irréversiblement incapables d’exprimer leur volonté en raison d’une affection cérébrale non congénitale résultant, par exemple, d’un grave accident de la circulation ou d’une maladie cérébrale telle que la démence (incapacité acquise), mais aussi les patients en phase terminale (notamment des patients atteints de cancer) qui deviennent soudainement très confus ou incapables d’exprimer leur volonté en raison de leur maladie, ne peuvent prétendre à une euthanasie que s’ils ont rédigé, alors qu’ils étaient encore capables d’exprimer leur volonté, une déclaration anticipée en matière d’euthanasie. Cette déclaration ne peut toutefois donner lieu à une euthanasie que si le demandeur se trouve dans un “coma irréversible”.

En effet, le champ d’application de cette déclaration anticipée est limité à un état dans lequel le demandeur est “inconscient”. À la suite de la modification législative du 15 mars 2020, l’article 4, § 1<sup>er</sup>, alinéa 6, de la loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie a été remplacé par ce qui suit:

“La déclaration est valable pour une durée indéterminée”.

Cette modification de la loi répondait à une demande souvent formulée par des acteurs de terrain, à savoir la suppression du renouvellement obligatoire et fastidieux de la demande anticipée tous les cinq ans. Quoi qu’il en soit, le champ d’application de la déclaration anticipée en matière d’euthanasie reste très limité vu la nécessité pour le demandeur d’être “inconscient” (art. 4, § 1<sup>er</sup>, alinéa 1<sup>er</sup>, deuxième tiret). Autrement dit, le champ de la

coma of tot een Persisterende Vegetatieve Status (PVS) ook “niet-responsief waaksyndroom” (NRWS) genoemd.

### **Het toepassingsgebied van de huidige wilsverklaring euthanasie uitbreiden voor wie wilsonbekwaam is geworden**

Intussen is de euthanasiewet meer dan 20 jaar oud. Om de twee jaar stelt de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie een verslag op voor de Wetgevende Kamers. In deze verslagen kunnen we lezen dat er slechts zeer beperkt wordt gebruikgemaakt van de wilsverklaring euthanasie. Volgens het verslag van de jaren 2016-2017 blijkt het te gaan over 61 (28 in 2016 en 33 in 2017) geregistreerde euthanasiegevallen op basis van een wilsverklaring euthanasie op een totaal van 4.337 uitgevoerde euthanasies (2016 en 2017). Wat neerkomt op 1,3 % van de gevallen. Voor 2019 daalde het aantal uitgevoerde euthanasies op basis van een wilsverklaring tot 27 op een totaal van 2.655 uitgevoerde euthanasies, wat neerkomt op 1 %.

In de aanbevelingen van de FCEE in het zevende verslag aan de Wetgevende Kamers lezen we: “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.”<sup>4</sup>

De aanbeveling wordt herhaald in het achtste verslag aan de Wetgevende Kamers, jaren 2016-2017, 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”.<sup>5</sup>

Uit het laatst gepubliceerde, tiende verslag van de FCEE (jaren 2020-2021) blijkt dat er in 2020 14 en in 2021 17 euthanasies werden uitgevoerd op basis van een wilsverklaring euthanasie.

déclaration anticipée est limité à un coma irréversible ou à un état végétatif persistant (EVP), également appelé “état d’éveil non répondant” (ENR).

### **Élargir le champ d’application de l’actuelle déclaration anticipée relative à l’euthanasie pour toute personne devenue incapable d’exprimer sa volonté**

La loi relative à l’euthanasie remonte à plus de vingt ans. Tous les deux ans, la Commission fédérale de contrôle et d’évaluation de l’euthanasie adresse un rapport aux Chambres législatives. Dans ces rapports, on peut lire que le recours à la déclaration anticipée en matière d’euthanasie reste très limité. Il ressort du rapport relatif aux années 2016-2017 que le nombre d’euthanasies réalisées sur la base d’une déclaration anticipée s’élève à 61 (28 en 2016 et 33 en 2017) sur un total de 4.337 euthanasies effectuées (2016 et 2017), ce qui correspond à 1,3 % des cas. Pour 2019, le nombre d’euthanasies réalisées sur la base d’une déclaration anticipée en matière d’euthanasie est passé à 27 sur un total de 2.655, ce qui correspond à 1 %.

Dans les recommandations de la CFCEE formulées dans le septième rapport aux Chambres législatives, nous pouvons lire ce qui suit: “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.”<sup>4</sup>

Cette recommandation est réitérée dans le huitième rapport aux Chambres législatives, années 2016-2017, dans la Section 3, Recommandations de la Commission en ce qui concerne l’application de la loi, au point C “En ce qui concerne les modifications éventuelles de la loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie”.<sup>5</sup>

Il ressort du dixième et dernier rapport publié par la CFCEE (années 2020-2021) que le nombre d’euthanasies réalisées sur la base d’une déclaration anticipée en matière d’euthanasie atteignait 14 en 2020 et 17 en 2021.

<sup>4</sup> Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie, zevende verslag aan de Wetgevende Kamers, jaren 2014-2015, deel 5, samenvatting en besluit, punt 8 – Raadpleegbaar op: [https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/17\\_euthanasie-verslag\\_2014-2015-nl\\_0.pdf](https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/17_euthanasie-verslag_2014-2015-nl_0.pdf)

<sup>5</sup> Raadpleegbaar op: [https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/8\\_euthanasie-verslag\\_2016-2017-nl.pdf](https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/8_euthanasie-verslag_2016-2017-nl.pdf)

<sup>4</sup> Commission fédérale de contrôle et d’évaluation de l’euthanasie, Septième rapport aux Chambres législatives, années 2014-2015, section 5, résumé et conclusions, point 8 – Consultable à l’adresse suivante: [https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/7\\_rapport-euthanasie\\_2014-2015-fr.pdf](https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/7_rapport-euthanasie_2014-2015-fr.pdf)

<sup>5</sup> Consultable à l’adresse suivante: [https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/8\\_rapport-euthanasie\\_2016-2017-fr.pdf](https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/8_rapport-euthanasie_2016-2017-fr.pdf)

In het negende verslag aan de Wetgevende Kamers, jaren 2018-2019<sup>6</sup>, vinden we op pagina's 42 en 43 volgende passage terug:

“Euthanasie bij patiënten die lijden aan een cognitieve stoornis (dementie):

Dementie is een onbehandelbare aandoening waarbij zowel de bewustzijnsinhoud als de bewustzijnsgraad wordt aangetast. De voorbije 2 jaar werd in ons land bij 48 wilsbekwame patiënten met een diagnose van dementie een euthanasie uitgevoerd op basis van een actueel verzoek. In Nederland werd in 2018 bij 146 patiënten met dementie euthanasie uitgevoerd.

48 patiënten is een onbeduidend cijfer t.o.v. van het totaal aantal patiënten met dementie in ons land. Voor België wordt het aantal mensen met dementie momenteel geschat op 150.000. Tegen 2035 zou dit aantal nog eens met de helft toenemen. De leeftijd is de belangrijkste risicofactor. Ruim 10 % van de mensen boven de 65 jaar heeft een dementiële aandoening ontwikkeld, 20 % van de mensen boven de 80 jaar kampt met dementie en ruim 40 % van de mensen boven de 90 jaar is dementerend.

Wat zijn de belangrijkste redenen waarom patiënten die lijden aan dementie om euthanasie verzochten?

— Het vooruitzicht op een steeds verdere toename van het verlies van cognitieve functies en het daarmee gepaard gaande fysieke aftakelingsproces dat uiteindelijk leidt naar een totale afhankelijkheid en een totaal verlies aan autonomie. Dit veroorzaakt ondraaglijk en uitzichtloos lijden met angst voor het toekomstig lijden.

— De afwezigheid van enige effectieve behandeling ligt aan de basis van de gevoelens van uitzichtloosheid en zinloosheid om deze ziekte tot in de eindfase te moeten meemaken.

— De vrees voor een mensonwaardig mentaal en fysiek aftakelings- en stervensproces zoals velen van dichtbij hebben ervaren bij hun naasten.

— De vrees voor de ontwikkeling van een wilsonbekwaamheid waarbij men de regie over zijn leven verliest en men niet meer in aanmerking zal komen voor euthanasie.”

Intussen werd de geldigheidstermijn van vijf jaar alvast geschrapt. Wilsverklaringen betreffende euthanasie die

<sup>6</sup> Raadpleegbaar op: [https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/9\\_euthanasie-verslag\\_2018-2019-nl.pdf](https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/9_euthanasie-verslag_2018-2019-nl.pdf)

Dans le neuvième rapport aux Chambres législatives, années 2018-2019<sup>6</sup>, nous pouvons lire ce qui suit aux pages 42 et 43:

“Euthanasie de patients atteints de troubles cognitifs:

La démence est une maladie incurable qui affecte aussi bien le contenu de la conscience que le degré de conscience. Au cours de la période 2018-2019, 48 patients mentalement compétents ont demandé l'euthanasie sur la base d'une demande actuelle en raison d'un trouble cognitif, principalement un processus de démence. Aux Pays-Bas, en 2018, l'euthanasie a été pratiquée sur 146 patients déments.

48 patients est un chiffre insignifiant par rapport au nombre total de patients atteints d'un processus de démence dans notre pays. Pour la Belgique, le nombre de personnes atteintes d'un processus de démence est actuellement estimé à 150.000. Ce nombre devrait encore croître de moitié à l'horizon 2035. L'âge est le principal facteur de risque. Au moins 10 % des plus de 65 ans développe un trouble cognitif, pour 20 % des plus de 80 ans et un peu plus de 40 % des plus de 90 ans.

Quelle sont les principales raisons pour lesquelles les patients atteints d'un processus de démence ont demandé l'euthanasie?

— La perspective d'une perte croissante des fonctions cognitives et du déclin physique qui va de pair et qui conduit finalement à une dépendance et à une perte d'autonomie totales, ainsi que la peur que des souffrances futures provoquent une souffrance insupportable et sans issue.

— L'absence de traitement efficace génère le sentiment que la situation est sans espoir et qu'il est absurde de devoir subir la maladie jusqu'à son terme.

— La peur de dépérir mentalement et physiquement et de mourir de manière jugée inhumaine comme bon nombre l'ont vécu de près chez leurs proches.

— La peur de développer une incapacité à exprimer sa volonté, qui fait perdre le contrôle de sa vie et qui ne permet plus d'entrer en ligne de compte pour une euthanasie.”

Dans l'intervalle, la durée de validité de cinq ans a d'ores et déjà été supprimée. Les déclarations anticipées

<sup>6</sup> Consultable à l'adresse suivante: [https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/9\\_rapport-euthanasie\\_2018-2019-fr\\_0.pdf](https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/9_rapport-euthanasie_2018-2019-fr_0.pdf)

opgesteld of hernieuwd worden vanaf 2 april 2020 blijven onbeperkt in de tijd geldig, het toepassingsgebied van de wilsverklaring blijft echter beperkt tot een toestand van niet meer bij bewustzijn, met andere woorden tot een onomkeerbare coma. De huidige wet houdt bijgevolg in dat patiënten die lijden aan dementie en hun ziekte niet tot het einde willen doormaken om euthanasie moeten vragen op het moment dat ze nog wilsbekwaam zijn, ze moeten als het ware “te vroeg” sterven.

Als we de cijfers van de FCEE uit 2021 erbij halen, stellen we vast dat het over 26 patiënten gaat die omwille van de volgende redenen om euthanasie vragen op een moment dat ze nog wilsbekwaam zijn:

- het vooruitzicht op een steeds verdere toename van het verlies van cognitieve functies en het daarbij gepaard gaande fysieke aftakelingsproces dat zal leiden tot totale afhankelijkheid en het verlies van autonomie;

- de afwezigheid van een effectieve behandeling die zorgt voor gevoelens van uitzichtloosheid;

- de vrees voor een mensonwaardig mentaal- en fysiek aftakelings- en stervensproces, de vrees voor een wilsonbekwaamheid waarbij men de regie over het eigen leven verliest zodat men niet meer in aanmerking zal komen voor euthanasie.

Uit de cijfers van de FCEE blijkt dat er in 2023 bij 41 patiënten die onder de categorie “cognitieve stoornissen” (dementiële syndromen) (=1,2 %) vallen euthanasie werd toegepast. De FCEE voegt er de volgende verduidelijking aan toe:

“In al deze gevallen kon men vaststellen dat aan de wettelijke voorwaarden was voldaan (een overwogen en herhaald verzoek geformuleerd door een wilsbekwame patiënt, een medisch uitzichtloze toestand en ondraaglijk aanhoudend en niet te lenigen lijden veroorzaakt door een ernstige en ongeneeslijke ziekte).”

### **Het belang van de Voorafgaande Zorg Planning (VZP) in een vergrijzende samenleving**

Een voorafgaande zorgplanning bij het levenseinde neemt jaar na jaar toe aan belang, zeker ook gelet op de vergrijzing en de hogere gemiddelde leeftijd van de bevolking. Zij die vrezen hun verstandelijke vermogens te verliezen ten gevolge van dementie en vrezen dat ze daardoor hun levenseinde niet meer zelf kunnen organiseren, hebben een punt. We kunnen ook niet voorbijgaan aan jongdementie. Deze groep van vijftigers en zestigers krijgt terecht meer en meer aandacht. Zeker voor hen valt de onomkeerbare diagnose zwaar. Ze staan in het

relaties à l'euthanasie établies ou renouvelées à partir du 2 avril 2020 ont une durée illimitée dans le temps. Le champ d'application de la déclaration anticipée demeure toutefois limité à un état d'inconscience, à savoir un coma irréversible. La loi actuelle implique dès lors que les patients atteints de démence et ne souhaitant pas subir leur maladie jusqu'au bout doivent demander l'euthanasie lorsqu'ils sont encore capables d'exprimer leur volonté, ils doivent pour ainsi dire mourir “prématurément”.

Lorsque l'on examine les chiffres de la CFCEE de l'année 2021, force est de constater que 26 patients ont demandé l'euthanasie, lorsqu'ils étaient encore capables d'exprimer leur volonté, pour les raisons suivantes:

- la perspective d'une perte croissante des fonctions cognitives et du déclin physique qui va de pair et qui conduit finalement à une dépendance et à une perte d'autonomie totales;

- l'absence de traitement efficace, qui génère le sentiment que la situation est sans espoir;

- la peur de dépérir mentalement et physiquement et de mourir de manière jugée inhumaine, la peur de développer une incapacité à exprimer sa volonté qui fait perdre le contrôle de sa vie et qui ne permet plus d'entrer en ligne de compte pour une euthanasie.

Il ressort des chiffres de la CFCEE qu'en 2023, 41 patients relevant de la catégorie “Troubles cognitifs (syndromes démentiels)” (soit 1,2 %) ont été euthanasiés. La CFCEE précise ce qui suit:

“Comme tous les dossiers d'euthanasies, la Commission a estimé que ceux-ci respectaient les conditions légales (patient capable; demande réfléchie et répétée confirmée par un écrit; souffrance constante, insupportable et insupportable causée par une affection grave et incurable, la situation médicale étant sans issue).”

### **L'importance de la Planification anticipée des soins (PAS) dans une société vieillissante**

La planification anticipée des soins de fin de vie suscite de plus en plus l'intérêt d'année en année, *a fortiori* compte tenu du vieillissement et de l'augmentation de l'âge moyen de la population. Ceux qui craignent d'être atteints de démence, de perdre leurs facultés mentales et, ce faisant, de ne plus pouvoir organiser eux-mêmes leur fin de vie, n'ont pas tort. La démence précoce doit également être prise en compte. Les quinquagénaires et sexagénaires qui en sont atteints font l'objet, à juste titre, d'une attention croissante. Pour eux en particulier,

actieve leven, hebben een job en vaak kinderen die de ondersteuning en aandacht van hun ouders nog nodig hebben. De huidige wet zet de patiënten met dementie voor een voldongen feit gezien het beperkte toepassingsgebied van de wilsverklaring euthanasie.

Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (hierna: “WGO”) kunnen we ons verwachten aan een toenemende levensverwachting in de geïndustrialiseerde wereld. Dat is een goede zaak en in het Westen is dat zeker zo mede dankzij onze goede medische verzorging. Als meer en meer mensen de gezegende leeftijd van 80, 90 en meer jaren bereiken dan mogen we ons aan een echte “dementie-tsunami” verwachten. Momenteel schat de WGO het aantal mensen met dementie wereldwijd op 45 miljoen. Tegen 2050 zou dit aantal verdrievoudigd zijn tot 135 miljoen.

Op de website van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen<sup>7</sup> vinden we de volgende cijfers terug:

— “Elke 4 seconden krijgt iemand ergens ter wereld dementie.

— Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie is dementie prioriteit nummer 1. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer (circa 70 %).

— In Vlaanderen (Vlaams Gewest en Brussels Hoofdstedelijk Gewest) hebben in 2020, volgens een schatting op basis van het risicomodel van Alzheimer Europe (2019), 141.246 mensen dementie.

— Voor heel België is het aantal circa 202.402.

— Het aantal mensen met dementie op jonge leeftijd (-65 jaar) schatten we in Vlaanderen op 8.374, waarvan er maar zo’n 1.800 een formele diagnose kregen.

— De kans is 1 op 5 dat iemand in zijn leven dementie krijgt.

— Leeftijd is de belangrijkste risicofactor voor dementie. De kans op dementie neemt sterk toe met de leeftijd:

- Ruim 10 % van de mensen boven de 65 jaar heeft dementie.

ce diagnostic irréversible est difficile à accepter. Ils sont dans la vie active, ont un travail et ont souvent des enfants qui ne sont pas encore en âge d’être autonomes. Compte tenu du champ d’application restreint de la déclaration anticipée d’euthanasie dans la législation actuelle, les patients atteints de démence sont mis devant le fait accompli.

Selon l’Organisation mondiale de la santé (ci-après: OMS), l’espérance de vie devrait augmenter dans les pays industrialisés. Il va de soi qu’en Occident, cette bonne nouvelle s’explique en partie par la qualité des soins médicaux. Comme de plus en plus de personnes atteignent l’âge de 80, 90 ans et plus, nous pouvons nous attendre à un véritable “tsunami de cas de démence”. Actuellement, l’OMS estime à 45 millions le nombre de personnes atteintes de démence dans le monde. D’ici 2050, ce nombre triplera pour atteindre 135 millions.

Les chiffres suivants figurent sur le site internet du centre d’expertise *Dementie Vlaanderen*<sup>7</sup>:

— “Toutes les 4 secondes, dans le monde, une personne est diagnostiquée comme atteinte de démence.

— L’Organisation mondiale de la santé considère la démence comme sa priorité numéro 1. La forme la plus courante de démence est la maladie d’Alzheimer (environ 70 %).

— En Flandre (Région flamande et Région bruxelloise), selon une estimation basée sur le modèle de risque développé par Alzheimer Europe (2019), 141.246 personnes étaient atteintes de démence en 2020.

— Pour l’ensemble de la Belgique, ce nombre s’élève à environ 202.402.

— En Flandre, le nombre de personnes atteintes de démence précoce (moins de 65 ans) est estimé à 8.374; un diagnostic formel a seulement été posé pour environ 1.800 d’entre elles.

— La probabilité qu’une personne développe une démence au cours de sa vie est de 1 sur 5.

— L’âge est le principal facteur de risque de la démence. Le risque de démence augmente fortement avec l’âge:

- Plus de 10 % des personnes de plus de 65 ans sont atteintes de démence.

<sup>7</sup> <https://www.dementie.be/home/wat-is-dementie/prevalentie/>

<sup>7</sup> <https://www.dementie.be/home/wat-is-dementie/prevalentie/>

- Ruim 20 % van de mensen boven de 80 jaar heeft dementie.

- Ruim 40 % van de mensen boven de 90 jaar heeft dementie

- Het aantal mensen met dementie zal als gevolg van de vergrijzing tegen 2070 verdubbeld zijn!

- Er is een gat van ongeveer 1 jaar tussen de eerste symptomen van dementie en het melden ervan aan een vriend of de eigen partner.

- Pas 2 tot 3 jaar na de eerste tekenen wordt de diagnose gesteld door een arts. Bij dementie op jonge leeftijd duurt dit nog eens dubbel zo lang.

- Dementie treft ongeveer 3 keer zoveel betrokken personen (naasten die voor de verzorging instaan en professionele hulpverleners) als het aantal mensen met dementie zelf.

- 70 % van de mensen met dementie woont thuis en wordt verzorgd door hun naaste familie en/of omgeving.”

Men kan terecht stellen dat dementie ruim twee derde uitmaakt van alle niet-aangeboren hersenletsels. Het aantal mensen met dementie zal als gevolg van de vergrijzing tegen 2060 verdubbeld zijn.

Heel wat Belgen stellen daarom een wilsverklaring euthanasie op en registreren die ook. Ongeveer 135.000 Belgen registreerden een wilsverklaring euthanasie. Er is echter geen enkel zicht op de niet-geregistreerde wilsverklaringen euthanasie. Vaak gaan de verzoekers van de euthanasieverklaring ervan uit dat deze wilsverklaring van toepassing is bij elke vorm van verworven wilsonbekwaamheid, ook bij dementie. De beperking in de wet zorgt er echter niet voor dat patiënten die dementerend zijn niet uit het leven wensen te stappen. Zij kiezen te sterven op een ogenblik dat de ziekte nog niet zo ver gevorderd is, wanneer ze hun wens tot euthanasie nog kunnen uiten via een actueel verzoek.

Als we een overzicht bestuderen (uit het negende verslag van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie) van 2014 tot 2019 op basis van de aard van de psychische en gedragsstoornis (ICD-10 F00-F99) dan kunnen we volgende cijfers vermelden voor een uitgevoerde euthanasie op basis van een cognitieve stoornis (dementie): 10 uitgevoerde euthanasies in 2016,

- Plus de 20 % des personnes de plus de 80 ans sont atteintes de démence.

- Plus de 40 % des personnes de plus de 90 ans sont atteintes de démence.

- Le nombre de personnes atteintes de démence doublera d’ici 2070 en raison du vieillissement!

- Il s’écoule environ un an entre l’apparition des premiers symptômes de démence et le moment où un ami ou le partenaire en est informé.

- Ce n’est que 2 à 3 ans après l’apparition des premiers signes de démence qu’un médecin pose un diagnostic en ce sens. Cette durée est deux fois plus longue en cas de démence précoce.

- Le nombre de personnes impliquées (aidants proches et aidants professionnels) s’élève au triple du nombre de personnes atteintes de démence.

- 70 % des personnes atteintes de démence vivent chez elles, les soins étant alors prodigués par leur famille proche et/ou leur entourage.”

On peut affirmer que la démence représente plus des deux tiers de l’ensemble des lésions cérébrales non congénitales. Le nombre de personnes atteintes de démence doublera d’ici 2060 en raison du vieillissement de la population.

C’est pourquoi de nombreux Belges rédigent et font enregistrer une déclaration anticipée d’euthanasie. Environ 135.000 Belges ont fait enregistrer une telle déclaration. En revanche, le nombre de déclarations anticipées d’euthanasie non enregistrées n’est pas connu. Souvent, les auteurs d’une déclaration anticipée d’euthanasie partent du principe que celle-ci s’appliquera s’ils deviennent incapables d’exprimer leur volonté, y compris en cas de démence. La restriction prévue par la loi ne permet pas d’empêcher certains patients atteints de démence de vouloir mettre fin à leur vie. Ceux-ci préfèrent mourir à un moment où la maladie n’en est pas encore à un stade avancé et où ils sont encore en état d’exprimer, par une “demande actuelle”, leur souhait d’être euthanasiés.

Au vu du récapitulatif établi par la Commission fédérale de contrôle et d’évaluation de l’euthanasie (CFCEE) sur la base des codes F00-F99 “troubles mentaux et du comportement” de la classification ICD, le nombre d’euthanasies pratiquées au cours des années 2014 à 2019 au motif d’un trouble cognitif (démence) s’élève à 10 en 2016, 14 en 2017, 22 en 2018 et 26 en 2019 (cf. le

14 in 2017, 22 in 2018 en 26 in 2019. In 2021 bleef het aantal stabiel op 26, in 2023 verkregen 41 patiënten euthanasie (procentueel nam hun aantal niet toe vermits er in 2023 duidelijk meer euthanasies werden uitgevoerd (3.423 in het totaal)).

Uit deze cijfers blijkt dat de beperking in de wet patiënten die niet wilsonbekwaam wensen te worden door dementie, ertoe aanzet euthanasie te vragen op het moment dat ze nog wilsbekwaam genoeg zijn tijdens het dementieproces, op basis van een actueel verzoek euthanasie. De wet verplicht als het ware deze patiënten om 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 zevende verslag, jaren 2014-2015:

“In de periode 2012-2015 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 euthanasies bij patiënten lijdend aan dementie.” Of deze tendens zich in de toekomst zal doorzetten is nog onduidelijk.

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. Men vraagt het recht op een zelfgekozen levenseinde (zelfbeschikingsrecht) voor zichzelf. Men legt het niet en nooit op aan een ander, ook niet aan een arts die altijd het recht heeft om te weigeren op basis van de gewetensclausule.

Bovendien betekent het bestaan van een euthanasiewet en de uitbreiding ervan voor verworven wilsonbekwaamheid niet dat de zorg niet optimaal moet blijven. Integendeel, de zorg moet geoptimaliseerd worden gelet op een vergrijzende maatschappij die aangepaste zorg vereist.

Dat is een uitdaging, zeker als we weten dat men al snel over ongeveer 300.000 Belgen spreekt met “verworven wilsonbekwaamheid” door niet-aangeboren cerebrale aandoeningen. Men zal het huidige zorgmodel drastisch moeten hervormen en dan gaat het niet uitsluitend over onze zorginstellingen en onze woonzorgcentra, maar ook over de financiële middelen en over de betrokkenheid

neuvième rapport de la CFCEE). En 2021, ce nombre est resté stable à 26 puis, en 2023, 41 patients ont obtenu l'euthanasie (la proportion des euthanasies de ce type n'a pas augmenté puisque le nombre d'euthanasies a connu un bond important en 2023, passant à 3.423 au total).

Il ressort de ces chiffres que la restriction prévue par la loi encourage les patients qui ne souhaitent pas devenir incapables d'exprimer leur volonté à cause de la démence à demander l'euthanasie à un stade du processus de démence où ils sont encore en mesure d'exprimer leur volonté en rédigeant une demande “actuelle”. La loi oblige en quelque sorte ces patients à mourir plus tôt. Ce faisant, eux-mêmes et leur famille risquent de passer à côté de bons moments.

Comme l'indique également la CFCEE dans son septième rapport (années 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.” Il n'apparaît pas encore clairement si cette tendance se maintiendra à l'avenir.

Les gens savent ce qu'est une incapacité d'exprimer sa volonté aussi grave que la démence. Ils sont tout à fait conscients des conséquences de celle-ci. Ils en ont déjà fait l'expérience dans leur cercle familial, dans leur cercle d'amis. Pour eux-mêmes, ils ne souhaitent pas en arriver là, ils considèrent que cette fin de vie est indigne d'eux. Il ne conviendrait pas pour autant qu'ils imposent cette manière de voir les choses à autrui. C'est justement ce qui fait la force de la loi relative à l'euthanasie. Celle-ci offre à chacun le droit d'avoir la fin de vie qu'il souhaite (droit à l'autodétermination). Ce choix n'est pas imposé et n'est jamais imposé à autrui, pas même aux médecins, qui ont toujours le droit d'exprimer un refus en vertu de la clause de conscience.

Par ailleurs, l'existence d'une loi relative à l'euthanasie et l'extension du champ d'application de celle-ci dans le cadre de l'incapacité d'exprimer sa volonté ne signifient pas pour autant que l'on peut transiger sur la qualité des soins. Au contraire, dans notre société vieillissante, les soins se doivent d'être adaptés et optimisés.

Il s'agit d'un défi, d'autant qu'on sait qu'environ 300.000 Belges sont en situation d'“incapacité acquise d'exprimer leur volonté” en raison d'une affection cérébrale non congénitale. Il conviendra de réformer le modèle de soins actuel de manière drastique, en accordant de l'attention non seulement aux institutions de soins et aux maisons de repos et de soins, mais aussi aux moyens

van de beleidsmakers. Ook het “gedrag” van de zorgverleners, de mantelzorgers en de vele vrijwilligers, ten opzichte van de patiënt moet veranderen, minder betutteling en ongepast paternalisme en bovenal meer gepaste aandacht voor de resterende autonomie van de patiënt. We hebben het dan over persoonsgerichte zorg “op maat” waar de patiënt en diens levensgeschiedenis centraal staan. Alleen zo zal de omgang met patiënten die wilsonbekwaam werden meer respect krijgen, minder vooroordelen oproepen en uiteindelijk minder taboe blijven. In die context kunnen optimale zorg en respect voor zelfbeschikking perfect samengaan.

Gezien euthanasie bij “verworven” wilsonbekwaamheid zeer delicaat kan zijn en hevige emoties kan losmaken bij de nabestaanden, moet er ook voor hen bijzondere aandacht zijn. Tenzij de patiënt uitdrukkelijk anders besliste, dient de arts de naasten te informeren over de inhoud van de wilsverklaring euthanasie. Bovendien is het belangrijk de naasten te informeren over de mogelijke ondersteuning zodat ze over hun emoties kunnen spreken. De praktijk leert dat de patiënt eerder uitkijkt naar het moment om uit het ondraaglijke lijden, zoals aangegeven in de wilsverklaring, verlost te worden en dat het vooral de naasten zijn die het emotioneel moeilijk hebben met dit definitieve einde. Zeker indien het gaat over een patiënt met “verworven” wilsonbekwaamheid. Daarom is het belangrijk dat nabestaanden met rouwvragen terecht kunnen bij externe diensten gespecialiseerd in rouwverwerking.

### **Euthanasie mogelijk maken voor verworven wilsonbekwaamheid**

Bij het geven van informatie over de mogelijkheden bij het levenseinde en de voorafgaande zorgplanning stuit men in de praktijk op veel vragen en zelfs onbegrip. Artsen, zorgverleners en vrijwilligers krijgen het niet altijd 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 bijvoorbeeld voedsel en vocht te weigeren via de “negatieve wilsverklaring” indien ze onomkeerbaar wilsonbekwaam werden.

financiers et à l'implication des responsables politiques. En outre, le “comportement” adopté par les prestataires de soins, les aidants proches et les nombreux bénévoles vis-à-vis du patient doit changer: moins de paternalisme condescendant et inapproprié et, surtout, une attention plus adéquate à l'autonomie résiduelle du patient. Il faut mettre en place des soins sur mesure centrés sur le patient et sur son histoire. C'est la seule façon de traiter avec un plus grand respect les patients devenus incapables d'exprimer leur volonté, d'éviter les préjugés à leur égard et de briser davantage le tabou autour de cette question. Il est parfaitement possible de combiner des soins optimaux et le respect de l'autodétermination dans ce contexte.

L'euthanasie pratiquée en cas d'incapacité “acquise” d'exprimer sa volonté peut être une question très délicate et déclencher de vives émotions chez les proches. Il convient dès lors d'accorder également une attention particulière à ces derniers. À moins que le patient en ait expressément décidé autrement, le médecin doit mettre les proches au courant du contenu de la déclaration anticipée. Il importe en outre d'informer les proches des possibilités de soutien qui leur sont offertes, 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, telles que décrites dans 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 devenu incapable d'exprimer sa volonté. Il importe dès lors que les proches puissent s'adresser à des services externes spécialisés dans l'accompagnement du deuil pour répondre à leurs questions.

### **Autoriser l'euthanasie en cas d'incapacité acquise d'exprimer sa volonté**

Dans la pratique, la communication d'informations sur les possibilités de fin de vie et sur la planification préalable des soins donne lieu à de nombreuses questions et suscite parfois l'incompréhension. Les médecins, les prestataires de soins et les bénévoles n'arrivent pas toujours à faire comprendre à leurs interlocuteurs que l'euthanasie ne peut pas être pratiquée sur la base d'une déclaration anticipée en cas d'incapacité acquise d'exprimer sa volonté, par exemple en cas de démence. L'étonnement est encore plus grand lorsqu'ils précisent que l'euthanasie est par contre possible à un stade précoce de la maladie, parfois même beaucoup trop tôt, ou que les patients peuvent se laisser mourir, par exemple en refusant de s'alimenter et de s'hydrater 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.

Enquêtes geven aan dat een meerderheid van onze samenleving achter een uitbreiding van de wet staat voor “verworven onomkeerbare wilsonbekwaamheid” en voor een ruimer toepassingsgebied van de wilsverklaring euthanasie. Onlangs nog werd een petitie (initiatiefnemer LEIF<sup>8</sup> naar aanleiding van de federale verkiezingen van 26 mei 2019) gericht aan politici om het toepassingsgebied van de huidige wet te verruimen voor “verworven wilsonbekwaamheid”. Deze petitie werd massaal gedeeld op de sociale media en werd inmiddels meer dan 84.000 keer ondertekend. Dagelijks komen er nog handtekeningen bij.

Een uitbreiding van de huidige wet en een daaraan gekoppelde wilsverklaring euthanasie kan een oplossing bieden. Niemand is namelijk verplicht om een euthanasieverklaring op te stellen. Bovendien kan deze verklaring op elk moment worden ingetrokken of aangepast. De euthanasieverklaring moet een gebruiksvriendelijk document worden dat gedetailleerde mogelijkheden kan aangeven (zoals dat nu ook al kan bij het opstellen van een “negatieve wilsverklaring” in de wet op de patiëntenrechten<sup>9</sup>) die door de wilsbekwame verzoeker kunnen worden aangevinkt. Daarnaast moet er op het document in ruimte voorzien worden om de persoonlijke wens en/of de fase waarin de euthanasie toegepast kan worden in detail te omschrijven. Het is aan de verzoeker om die “fase” duidelijk te beschrijven, om te beschrijven wat de verzoeker ervaart als “ondraaglijk” (fysiek en/of psychisch) lijden. Bijgevolg kan dit alleen bepaald worden vanuit het perspectief van de patiënt zelf, vanuit diens subjectieve inschatting van de toestand. Ook ondraaglijke ontluistering, verlies van controle over het leven of van de waardigheid, de dierbaren niet langer tot grote last willen zijn, zijn op zich ernstig te nemen motieven.

De “ondraaglijkheid” van het lijden gaat dus niet uit van wat de arts ondraaglijk zou achten, mocht die zich in de situatie van de patiënt bevinden, maar gaat uit van de ondraaglijkheid van het lijden zoals door de nog wilsbekwame verzoeker beschreven wordt in diens wilsverklaring. Hier is het belangrijk nogmaals te verduidelijken dat de gewetensclausule voor de arts en elke andere zorgverlener, zoals bepaald in de huidige wet, behouden blijft.

Er zal altijd de mogelijkheid zijn om geen wilsverklaring euthanasie op te stellen, wat ook een bewuste keuze is,

<sup>8</sup> LEIF is een open initiatief van mensen en verenigingen die streven naar een waardig levenseinde voor iedereen, waarbij respect voor de wil van de patiënt voorop staat.

<sup>9</sup> Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, bekendgemaakt in het *Belgisch Staatsblad* van 26 september 2002.

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 élargissement du champ d’application de la déclaration anticipée d’euthanasie. Récemment encore, une pétition (lancée par le LEIF<sup>8</sup> à l’occasion des élections fédérales du 26 mai 2019) a été adressée aux responsables politiques afin d’élargir le champ d’application de la loi actuelle à l’“incapacité acquise d’exprimer sa volonté”. Cette pétition a été partagée massivement sur les réseaux sociaux et a entre-temps récolté plus de 84.000 signatures. Le nombre de signataires augmente chaque jour.

Un élargissement du champ d’application de la loi actuelle combiné à une déclaration anticipée en la matière pourrait offrir une solution. Personne n’est en effet obligé de rédiger une déclaration d’euthanasie. En outre, celle-ci peut être retirée ou adaptée à tout moment. La déclaration d’euthanasie doit devenir un document facile à remplir proposant des possibilités détaillées pouvant être cochées par le demandeur capable d’exprimer sa volonté (comme le prévoit déjà également la loi relative aux droits du patient<sup>9</sup> pour la “déclaration négative”). En outre, les souhaits personnels et/ou la phase au cours de laquelle l’euthanasie pourra être pratiquée doivent pouvoir être décrits en détail dans le document. Il appartient au demandeur de décrire clairement cette “phase” et d’indiquer ce qu’il considère comme des souffrances (physiques et/ou psychiques) “insupportables”. Par conséquent, ces éléments ne peuvent être définis que du point de vue du patient lui-même et de son évaluation subjective de la situation. Une déchéance insoutenable, la perte de contrôle sur sa vie ou la perte de dignité et la volonté de ne plus être une charge pour les proches sont également des motifs à prendre au sérieux.

Le caractère “insupportable” de la souffrance ne doit donc pas s’interpréter selon le ressenti qui serait celui du médecin s’il se trouvait dans la situation du patient, mais selon la description donnée par l’auteur de la déclaration anticipée au moment où celui-ci était encore capable d’exprimer sa volonté. À cet égard, il importe de souligner à nouveau que la clause de conscience prévue par la loi actuelle pour le médecin et pour tout autre prestataire de soins de santé est maintenue.

Il sera toujours possible de ne pas rédiger de déclaration anticipée d’euthanasie, ce qui constitue également

<sup>8</sup> LEIF est, en Flandre, une initiative ouverte de personnes et d’associations qui luttent pour une fin de vie digne pour tous. À cet égard, le respect de la volonté du patient est central.

<sup>9</sup> Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, publiée au *Moniteur belge* du 26 septembre 2002.

of zich te beperken tot het huidige toepassingsgebied van de onomkeerbare coma.

Gezien de complexiteit en het belang van een correcte woordkeuze om de levenseindewens eenduidig te omschrijven, is het aangewezen dat een wilsverklaring euthanasie samen met een arts of iemand die gespecialiseerd is in het levenseinde (psychologen, rouwconsulenten, opgeleide vrijwilligers, moreel consulenten, ...) wordt opgesteld. Deze bevestigt tevens de wilsbekwaamheid van de persoon 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 duidelijk vaststaat. Een goede communicatie tussen de patiënt en de arts (de huisarts, een behandelende arts en/of de arts die bereid is de euthanasie uit te voeren), zeker ook vanaf het stellen van de diagnose die wilsonbekwaamheid tot gevolg zal hebben, en een gedetailleerde euthanasieverklaring kunnen ervoor zorgen dat er een evenwicht is tussen het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt en het respecteren van de gewetensclausule voor de arts. Het is belangrijk om – eventueel – een vertrouwenspersoon (vertrouwenspersonen) aan te duiden die de verzoeker zal vertegenwoordigen en betrokken was bij het opstellen van de wilsverklaring euthanasie.

We mogen er ook niet aan voorbijgaan dat er nu al een – wettelijk afdwingbare – mogelijkheid bestaat om ervoor te zorgen dat het overlijden wordt versneld, ook in geval van verworven wilsonbekwaamheid. De wet op de patiëntenrechten bepaalt namelijk dat elke patiënt een behandeling kan weigeren, ook als die levensreddend is. Diezelfde wet bepaalt bovendien ook dat elke persoon in een voorafgaande “negatieve wilsverklaring” kan vastleggen welke behandelingen men niet meer wenst als men wilsonbekwaam geworden is (verworven wilsonbekwaamheid). Zo kan de verzoeker aangeven dat reanimatie geweigerd wordt of antibiotica, of kunstmatige voeding, indien hij of zij wilsonbekwaam is geworden. Met als consequentie dat die weigering inhoudt dat 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 worden geplaatst dat een wilsonbekwaam patiënt een behandeling weigert. Ze kunnen wettelijk niet tussenkomen en de zelfgekozen “versterving” van de patiënt tegenhouden.

un choix délibéré, ou de s'en tenir au champ d'application actuel lié à la notion de coma irréversible.

Compte tenu de la complexité et de l'importance du choix des mots devant exprimer sans ambiguïté les souhaits de l'auteur de la déclaration anticipée en ce qui concerne la fin de sa vie, il est opportun que celle-ci soit rédigée en collaboration avec un médecin ou une personne spécialisée dans les questions de fin de vie (psychologues, conseillers en matière de deuil, bénévoles formés, conseillers moraux, etc.). Ces derniers confirmeront également que l'intéressé est capable d'exprimer sa volonté et ils garantiront que les mots utilisés soient clairs et sans ambiguïté. Ainsi, les souhaits de l'auteur de la déclaration pourront être respectés le plus fidèlement possible et il n'y aura aucune incertitude concernant le moment auquel le déclarant souhaite que l'euthanasie soit pratiquée. Une bonne communication entre le patient et le médecin (médecin généraliste, médecin traitant et/ou médecin disposé à pratiquer l'euthanasie), surtout à partir du moment où est posé le diagnostic dont découle l'incapacité du patient d'exprimer sa volonté, ainsi qu'une déclaration anticipée d'euthanasie détaillée, peuvent permettre de préserver l'équilibre entre le droit à l'autodétermination du patient et le respect de la clause de conscience du médecin. Le cas échéant, il importera de désigner une ou plusieurs personnes de confiance qui représenteront le demandeur d'euthanasie après avoir participé à la rédaction de la déclaration anticipée.

Il convient de souligner que la loi prévoit déjà une hypothèse dans laquelle il est obligatoire de respecter le souhait du patient d'accélérer la fin de sa vie au cas où il deviendrait incapable d'exprimer sa volonté. En effet, la loi relative aux droits du patient précise que tout patient peut refuser un traitement, même si ce dernier peut lui sauver la vie. En outre, cette loi prévoit que toute personne peut indiquer, dans une déclaration anticipée “négative”, les traitements qui ne pourront plus lui être administrés au cas où elle deviendrait incapable d'exprimer sa volonté. Par exemple, le déclarant peut spécifier qu'il refuse la réanimation, les antibiotiques ou l'alimentation artificielle s'il devient incapable d'exprimer sa volonté. De ce refus découlera une absence de traitement, qui aura elle-même pour conséquence que le patient décèdera plus rapidement. Un représentant désigné par le patient agit alors en son nom pour veiller à ce que sa déclaration anticipée soit respectée. La loi prévoit que le respect d'une déclaration anticipée négative peut être imposé. Ainsi, lorsqu'un patient incapable d'exprimer sa volonté a préalablement fait part de son refus d'un traitement, le médecin et l'équipe médicale sont en quelque sorte mis devant le fait accompli. La loi ne leur permet ni d'intervenir, ni de contrecarrer le souhait du patient de se laisser mourir.

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 de verzoeker zelf aangeeft in de wilsverklaring euthanasie. De arts die de euthanasie zal uitvoeren, zal voorafgaand aan de euthanasie, het advies moeten inwinnen van een onafhankelijk arts. Deze adviserende arts 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 diens 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. Deze arts “getuigt” zo dat de verzoeker wilsonbekwaam is bij het opstellen van de wilsverklaring. Er kan een vertrouwenspersoon aangeduid worden die mee waakt over de correcte opvolging van de wilsverklaring euthanasie zoals opgesteld door de verzoeker. Tenzij de patiënt anders beslist, moet de arts de wilsverklaring euthanasie bespreken met de naasten. Gezien een euthanasie emoties kan losmaken bij de naasten is er aandacht nodig voor een vorm van nazorg.

### **Verworven wilsonbekwaamheid (ook niet-aangeboren wilsonbekwaamheid genoemd) waaronder ook dementie valt**

In het debat om de huidige euthanasiewet uit te breiden naar “verworven wilsonbekwaamheid” ligt de nadruk hoofdzakelijk op niet-aangeboren hersenletsels zoals dementie en de daaruit volgende “niet-terminale” toestand. We mogen echter een grote groep patiënten niet over het hoofd zien. Ook voor terminaal zieke patiënten die wilsonbekwaam werden, moet de door hen vooraf opgestelde wilsverklaring euthanasie van toepassing zijn.

In dit wetsvoorstel wordt ervoor gekozen de term “niet meer bij bewustzijn” uit te breiden tot elke toestand van verworven wilsonbekwaamheid. Zo zullen ook mensen die plots en onvoorzien wilsonbekwaam werden, zoals na een hersenbloeding of een verkeersongeval, niet uitgesloten worden van euthanasie op basis van een

Dans une société dotée d’une technologie médicale de pointe permettant de maintenir les patients en vie artificiellement, vouloir distinguer les actes “actifs” des actes “passifs” est dépassé et n’a pas de sens. De nombreux éthiciens s’accordent à dire qu’il est préférable de mettre fin à cette distinction artificielle entre actif et passif. En vertu de la loi à l’examen, l’euthanasie pourra être pratiquée sur un patient devenu incapable d’exprimer sa volonté lorsqu’il aura atteint un stade qu’il a lui-même spécifié dans une déclaration anticipée d’euthanasie. Avant de pratiquer l’euthanasie, tout médecin devra demander l’avis d’un médecin indépendant. Ce dernier devra s’assurer que l’état du patient au moment où l’euthanasie est pratiquée correspond à la “volonté” décrite par le patient dans sa déclaration anticipée d’euthanasie. Cette déclaration anticipée devra être rédigée en présence de deux témoins, dont l’un n’a pas d’intérêt matériel au décès du patient. En outre, il est souhaitable que la déclaration anticipée d’euthanasie soit signée et datée par un médecin. Cette faculté est déjà prévue pour la déclaration anticipée négative. Ce médecin “attestera” ainsi que le demandeur est à même d’exprimer sa volonté au moment de l’établissement de la déclaration anticipée. Une personne de confiance pourra être désignée pour veiller également à ce que la déclaration anticipée d’euthanasie soit dûment respectée. Sauf si le patient en a décidé autrement, le médecin devra discuter de cette déclaration avec les proches. Étant donné qu’une euthanasie peut susciter des émotions chez les proches, il est nécessaire de garantir une certaine forme de suivi.

### **Incapacité acquise d’exprimer sa volonté (ou incapacité non congénitale d’exprimer sa volonté), en ce compris en cas de démence**

Dans le débat sur l’extension du champ d’application de la loi relative à l’euthanasie aux personnes devenues incapables d’exprimer leur volonté, l’accent est mis principalement sur les lésions cérébrales non congénitales telles que la démence et l’état “non terminal” qui en découle. Cependant, il convient de ne pas négliger un groupe important de patients. La déclaration anticipée d’euthanasie qui a été rédigée par des personnes qui se retrouvent en phase terminale doit également pouvoir leur être appliquée si elles deviennent incapables d’exprimer leur volonté.

La présente proposition de loi choisit d’étendre le terme “inconscient” à toute situation d’incapacité acquise d’exprimer sa volonté. Ainsi, l’euthanasie pourra également être pratiquée sur des personnes ayant établi une déclaration anticipée d’euthanasie qui, de manière soudaine et imprévue, sont devenues incapables d’exprimer

vooraf opgestelde wilsverklaring. Zij zijn immers niet in de mogelijkheid om vroegtijdige euthanasie aan te vragen.

Het gaat in dit wetsvoorstel, specifiek over niet-aangeboren hersenletsels die tot permanente verworven wilsonbekwaamheid leiden. Het gaat in dit wetsvoorstel niet over situaties waarin men tijdelijk wilsonbekwaam is. Het gaat eveneens niet over een vorm van wilsonbekwaamheid die al voor de geboorte of net erna ontstaan is. Deze mensen zijn immers nooit wilsbekwaam geweest en bijgevolg ook nooit in staat om een wilsverklaring euthanasie op te stellen. De wilsverklaring euthanasie kan immers enkel opgesteld worden door een wilsbekwaam persoon.

Waar gaat het dan wel over? In het naslagwerk “Voor ik het vergeet. Alles over het levenseinde bij dementie en wilsonbekwaamheid”, van Wim Distelmans (uitgeverij Houtekiet) wordt duidelijk en bevattelijk omschreven wat wordt verstaan onder “verworven wilsonbekwaamheid”.

“Het gaat wél over niet-aangeboren hersenletsels (NAH). Over mensen die in de loop van hun leven door een trauma of ziekte hun verstand zijn verloren. Ze lijden aan permanente verworven wilsonbekwaamheid. Voordien waren ze wel in staat te redeneren en te handelen.

Men schat dat er in België rond de 300.000 mensen (3 % van de bevolking!) met een niet-aangeboren hersenletsel leven waardoor ze in mindere of meerdere mate afhankelijk zijn geworden van hun omgeving. De gevolgen kunnen erg verschillend zijn. Ze variëren van lichte stoornissen in de spraak of tijdens het slikken of bewegen, tot coma en permanente vegetatieve status (PVS) waarbij mensen leven als een “plant”.

Naargelang de hersenbeschadiging kunnen de klachten en symptomen erger zijn. Behalve spraakmoeilijkheden kan ook de taal gestoord zijn. Daarbij volgt men moeilijk de draad van een gesprek en reageert men niet altijd aangepast. Hieruit ontstaan dan weer moeilijkheden bij sociale contacten. Het gedrag kan veranderen. De meest gehoorde gedragsstoornissen zijn controleverlies, weinig initiatief of juist hyperactief zijn, niet leren uit ervaringen. Soms is er een lichamelijke weerslag met extreme vermoeidheid of zelfs spierspasmen, spierzwakte,

leur volonté, par exemple à la suite d'une hémorragie cérébrale ou d'un accident de la circulation. Ces personnes ne sont en effet pas à même de demander une euthanasie précoce.

La présente proposition de loi traite spécifiquement des lésions cérébrales non congénitales entraînant une incapacité permanente d'exprimer sa volonté. Elle ne vise donc pas les situations où cette incapacité n'est que temporaire. Elle ne vise pas davantage les formes d'incapacité d'exprimer sa volonté préalables ou immédiatement consécutives à la naissance. En effet, les personnes qui en sont atteintes n'ont jamais été en mesure d'exprimer leur volonté ni, par conséquent, de rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie; cette déclaration anticipée ne peut en effet être établie que par une personne qui est à même d'exprimer sa volonté.

Que vise alors précisément la présente proposition? L'ouvrage de référence intitulé “Voor ik het vergeet. Alles over het levenseinde bij dementie en wilsonbekwaamheid” (Avant que je n'oublie. Tout sur la fin de vie en cas de démence et d'incapacité à exprimer sa volonté), de Wim Distelmans (éditions Houtekiet), décrit de manière claire et compréhensible ce qu'il convient d'entendre par “incapacité acquise d'exprimer sa volonté”.

“Il est question ici de lésions cérébrales non congénitales (LCNC), de personnes qui ont perdu la raison au cours de leur vie à cause d'un traumatisme ou d'une maladie. Elles sont devenues incapables d'exprimer leur volonté de manière permanente, alors qu'auparavant, elles étaient bel et bien capables de raisonner et d'agir.

On estime qu'en Belgique, près de 300.000 personnes (3 % de la population!) souffrent de lésions cérébrales non congénitales, ce qui les a rendues plus ou moins dépendantes de leur entourage. Les conséquences peuvent être très diverses: elles vont de légers troubles de l'élocution ou de difficultés à avaler ou à se déplacer au coma et à l'état végétatif persistant (EVP), les personnes à ce stade vivant alors comme des “plantes”.

En fonction des lésions cérébrales, les plaintes et les symptômes peuvent être plus ou moins graves. Outre des difficultés d'élocution, la fonction langagière même peut être affectée. Il s'ensuit des difficultés à suivre le fil d'une conversation et des réactions parfois inadéquates, ce qui rend les contacts sociaux plus difficiles. Le comportement peut être altéré. Les troubles du comportement les plus fréquents sont la perte de contrôle, le manque d'initiative ou, au contraire, l'hyperactivité, l'incapacité à apprendre de ses expériences. Ce genre

verlamming, afwijkingen van het horen, zien, proeven, voelen of ruiken.

Het gaat ook over verworven wilsonbekwaamheid door niet-aangeboren hersenletsels. Bij erge letsels kan ook het vermogen tot kennis en vaardigheden (kenvermogen of cognitie) erg aangetast zijn. Dit kan gaan om stoornissen in aandacht, geheugen, begrijpen en redeneren, en moeilijkheden bij het plannen, kiezen, beslissen en uitvoeren van taken. Traagheid in denken en doen komt veelvuldig voor. Door dit alles wordt de wilsbekwaamheid behoorlijk aangetast.

Afhankelijk van de oorzaak onderscheidt men twee groepen niet-aangeboren hersenletsels (NAH):

— NAH veroorzaakt door een trauma of ongeval zoals:

— een (verkeers)ongeluk met hersenletsels;

— een kogel in het hoofd;

— hersenbeschadiging na een heelkundige ingreep;

— andere NAH:

— zuurstofgebrek van de hersenen na verdrinking of verstikking of door een stoornis in de bloedtoevoer wegens hersentrombose (verstopping van een bloedvat door een bloedklonter), hersenbloeding of een hartstilstand;

— een stofwisselingsstoornis zoals bij chronisch alcoholisme (ziekte van Korsakov) of drugsgebruik met hersenschade als gevolg;

— infecties van de hersenen door virussen of bacteriën;

— hersenbeschadiging door ziektes: uitzaaiingen van een kanker, multiple sclerose, epilepsie, suikerziekte. allerlei vormen van dementie veroorzaakt door de ziekte van Parkinson, de ziekte van Creutzfeldt-Jacob, de ziekte van Huntington, CADASIL (cerebraal autosomaal dominante arteriopathie met subcorticale infarcten en leuko-encefalopathie), de ziekte van Pick (fronto-temporale dementie), Lewy body dementie, vasculaire dementie, de ziekte van Alzheimer.

d'état a parfois certains effets physiques tels qu'une fatigue extrême, voire des spasmes musculaires, une faiblesse musculaire, une paralysie, une déformation de l'ouïe, de la vue, du goût, du toucher ou de l'odorat.

Il est également question ici de l'incapacité acquise d'exprimer sa volonté causée par des lésions cérébrales non congénitales. En cas de lésions graves, la capacité à acquérir des connaissances et des aptitudes (capacité cognitive ou cognition) peut également être très affectée. Il peut s'agir de troubles de l'attention, de la mémoire, de la compréhension et du raisonnement, ainsi que de difficultés à planifier, à choisir, à décider et à exécuter des tâches. La lenteur de la réflexion et de l'action est fréquente. Tous ces symptômes altèrent sensiblement la capacité d'exprimer sa volonté.

En fonction de la cause, on distingue deux groupes de lésions cérébrales non congénitales (LCNC):

— les LCNC causées par un traumatisme ou un accident, comme par exemple:

— un accident (de la route);

— une blessure par balle au niveau de la tête;

— des lésions cérébrales consécutives à une intervention chirurgicale;

— d'autres LCNC, comme par exemple:

— un manque d'oxygène au cerveau après une noyade ou un étouffement ou en raison d'un trouble de l'irrigation sanguine découlant d'une thrombose cérébrale (obstruction d'un vaisseau sanguin par un caillot), d'une hémorragie cérébrale ou d'un arrêt cardiaque;

— un trouble du métabolisme survenant, par exemple, en cas d'alcoolisme chronique (maladie de Korsakov) ou de consommation de drogues entraînant un dommage cérébral;

— des infections du cerveau par des virus ou des bactéries;

— des lésions cérébrales causées par des maladies: métastases d'un cancer, sclérose en plaques, épilepsie, diabète, différentes formes de démence causées par la maladie de Parkinson, la maladie de Creutzfeldt-Jacob, la maladie de Huntington, le syndrome de CADASIL (artériopathie cérébrale autosomique dominante avec infarctus sous-corticaux et leucoencéphalopathie), la maladie de Pick (démence fronto-temporale), la démence à corps de Lewy, la démence vasculaire, la maladie d'Alzheimer. (traduction)

Mensen denken bij het opstellen van hun wilsverklaring euthanasie vooral aan (alzheimer)dementie wanneer ze vrezen hun verstand te verliezen. Uit het voorgaande blijkt dat er nog heel wat andere oorzaken bestaan. Toch hebben ze een punt want gezien de toenemende levensverwachting is de kans om dement te worden zeer groot. Dementie is bovendien bij uitstek de meest frequente aandoening bij de niet-aangeboren hersenletfels. Cijfers tonen aan dat de kans 1 op 5 is dat iemand in zijn leven dementie krijgt.

Dementie is een verworven syndroom met een achteruitgang van de cognitieve functies, gedragsveranderingen en tekorten qua activiteiten van het dagelijkse leven (ADL) tot gevolg. Dat alles leidt tot een verlies van autonomie wat voor velen wordt ervaren als “mensonwaardig”. “Dementia” is een begrip waaronder ook alzheimer valt. Deze aandoening maakt de grootste groep uit, namelijk 50 tot 75 %.

‘Bij alzheimer krimpt het hersenweefsel door het afsterven van zenuwcellen in de buitenste laag van de hersenen. Hierdoor ontstaan problemen met het kortetermijngeheugen en alledaagse dingen worden moeilijker, zoals het dichtknopen van een hemd (apraxie) of het kauwen van voedsel. Er volgt verminderd vermogen tot denken, plannen en herinneren (cognitie), samen met gedragsveranderingen en emotionele uitbarstingen. Het spraakvermogen neemt af (afasie), patiënten worden onrustig, dolen rond, zijn vaak opgewonden en hebben hallucinaties zoals het horen van stemmen en het zien van voorwerpen die er niet zijn. Uiteindelijk verliest men het vermogen tot herkenning van onder andere gezichten en de mogelijkheid tot communiceren. Een patiënt met alzheimer overleeft gemiddeld acht jaar maar de ziekte kan soms twintig jaar en langer duren.

De ziekte verloopt in fasen, de eerste drie fasen kunnen elk ongeveer dertig maanden (2,5 jaar) duren. De laatste, terminale, fase is korter, meestal enkele weken.

— Fase 1: predementie-fase alzheimer begint vaak onschuldig, gekenmerkt door wat men toeschrijft aan normale ouderdomsverschijnselen. Er zijn wat geheugenstoornissen, maar geen typische problemen die het dagelijks leven belemmeren. De diagnose is hier nog niet duidelijk.

— Fase 2: beginnende dementie. Men is nog de volwassen mens die wat minder adequaat is en vergeetachtig wordt. De patiënt en ook zijn omgeving beginnen

Lorsqu’ils rédigent leurs déclarations anticipées en matière d’euthanasie, les auteurs sont principalement mus par la crainte de perdre la raison à la suite d’une démence (ou de la maladie d’Alzheimer). Or, il ressort de ce qui précède qu’il existe de nombreuses autres causes possibles. Ces personnes ont toutefois en partie raison, dès lors que l’espérance de vie a sensiblement accru le risque d’être atteint de démence. La démence est du reste la lésion cérébrale non congénitale la plus fréquente: selon les statistiques, nous avons une chance sur cinq d’être touchés un jour par une forme de démence.

La démence est un syndrome acquis qui se traduit par un déclin des fonctions cognitives, des changements de comportement et des difficultés dans les activités de la vie quotidienne (AVQ). Ces différents éléments entraînent une perte d’autonomie qui est perçue par de nombreuses personnes comme “dégradante”. La notion de “démence” est une notion qui recouvre également la maladie d’Alzheimer, affection qui constitue le plus grand sous-groupe avec 50 à 75 % des cas de démence.

“La maladie d’Alzheimer entraîne la dégénérescence du tissu cérébral causée par la mort de cellules nerveuses au niveau du cortex cérébral. Il en résulte des troubles de la mémoire à court terme et des difficultés à accomplir des gestes de la vie quotidienne, comme boutonner une chemise (apraxie) ou mâcher des aliments. Il s’ensuit une diminution de la capacité à penser, à planifier et à se souvenir (cognition), ainsi que des changements de comportement et des débordements émotionnels (voir encadré). La capacité de s’exprimer se détériore (aphasie), les patients deviennent anxieux, errent sans but, sont souvent agités et ont des hallucinations (ils peuvent notamment entendre des voix et voir des objets qui ne sont pas présents). Ils finissent par perdre la capacité de reconnaître notamment les visages et de communiquer. Un patient atteint de la maladie d’Alzheimer survit en moyenne huit ans, mais la durée de la maladie peut parfois être égale ou supérieure à 20 ans.

La maladie évolue par stades, les trois premiers stades pouvant durer chacun près de 30 mois (2,5 ans), tandis que dernier stade est plus court et dure généralement quelques semaines.

— Stade 1: stade prédémentiel. La maladie d’Alzheimer débute souvent de manière innocente, avec l’apparition de phénomènes généralement associés à la vieillesse: quelques troubles de la mémoire, mais pas de problèmes spécifiques entravant la vie quotidienne. À ce stade, le diagnostic n’est pas encore clair.

— Stade 2: démence débutante. Le patient reste la personne adulte qu’elle était, mais réagit de manière un peu moins appropriée et souffre de troubles de la

zich te realiseren dat er iets aan de hand is. Er is een beperkte cognitieve achteruitgang. Recente gesprekken of gebeurtenissen worden vergeten. Men begint zichzelf te herhalen, kan trager nieuwe ideeën begrijpen, verliest de draad van een verhaal, is af en toe verward en minder taalvaardig, kan moeilijker boodschappen doen, verliest zijn belangstelling voor andere mensen en activiteiten. Men is wel nog in staat beslissingen te nemen en na te denken over de toekomst. Er zijn dus nog voldoende heldere momenten en men is wilsbekwaam, maar de momenten van helderheid zijn beperkter.

— Fase 3: gevorderde dementie. Men zakt naar een tienerfase waarin men dingen niet wil. In deze fase worden de veranderingen duidelijker. Er is matige tot ernstige cognitieve achteruitgang én er treden gedragsstoornissen op, zoals dwaalgedrag, agressieve reacties, psychotische beleving met hallucinaties. Men is sneller overstuurd, boos, achterdochtig. Men heeft meer hulp nodig bij dagelijkse bezigheden zoals eten, wassen en aankleden. Ook zal men steeds meer vergeten, dingen gaan herhalen en moeite hebben om mensen te herkennen. Men is verward over waar men zich bevindt en over de tijd. Men loopt weg of raakt de weg kwijt. Men staat 's nachts op omdat het slaap-waakritme verstoord is. Men brengt zichzelf of anderen in gevaar door vergeetachtigheid zoals het niet uitzetten van het gasfornuis. Men gedraagt zich ongewoon, door bijvoorbeeld naar buiten te gaan in nachtkledij. Het bewustzijn is sterk gestoord tot afwezig. Actief handelen is niet meer mogelijk, maar men kan nog ervaringen en emoties beleven. Er is zware zorgafhankelijkheid en thuis wonen is vaak niet meer mogelijk. Men is niet langer wilsbekwaam maar soms nog in staat een weigering uit te drukken via gedrag.

— Fase 4: Terminale fase. Men keert terug naar de kinder-, kleuter- en babytijd. Hierbij is er zeer ernstige cognitieve achteruitgang. Men heeft moeite met kauwen en met slikken. Men wordt incontinent, eerst voor urine en later ook voor ontlasting. Men verliest de spraak, hoewel men soms een paar woorden blijft herhalen of van tijd tot tijd schreeuwt. Men wordt onrustig en is op zoek naar iets of iemand. Men is verdrietig of agressief, vooral als men zich bedreigd voelt. Men is boos tijdens de verzorging omdat men niet begrijpt wat er wordt gevraagd. In deze fase is men erg gevoelig voor de emoties van de omstanders, ook al begrijpt men niet veel meer. Vriendelijkheid, liefde en steun worden gevoeld en werken geruststellend, hoewel men geleidelijk onverschillig wordt. Men zou deze toestand uiteindelijk

mémoire. Le patient et son entourage commencent à se rendre compte qu'il se passe quelque chose. Le déclin cognitif est limité. Le patient oublie des conversations ou des événements récents. Il commence à se répéter, comprend plus lentement de nouvelles idées, perd le fil d'une histoire, est parfois confus et s'exprime moins aisément. Il a aussi plus de mal à faire ses courses et perd son intérêt pour les autres et les activités. La personne atteinte est toutefois toujours capable de prendre des décisions et de penser à l'avenir. Bien qu'en recul, les moments de lucidité restent suffisants et la personne est capable d'exprimer sa volonté.

— Stade 3: démence avancée. La personne atteinte régresse à un stade adolescent caractérisé par des refus. À ce stade, les changements apparaissent de manière plus évidente. Le déclin cognitif est modéré à sévère et des troubles du comportement se manifestent: errance, réactions agressives, troubles de type psychotique avec hallucinations. Le patient est facilement agité, en colère, méfiant. Il doit se faire davantage aider pour les actes de la vie quotidienne, par exemple pour se nourrir, se laver et s'habiller. Il oublie de plus en plus, se répète et éprouve des difficultés à reconnaître les gens autour de lui. Il ne sait plus trop où il est et perd la notion du temps. Il s'enfuit ou se perd. Il se lève aussi la nuit parce que le cycle veille-sommeil est perturbé. Il se met lui-même en danger ou met en danger les autres par oubli, par exemple en oubliant d'éteindre la cuisinière au gaz. Il se comporte de manière inhabituelle, par exemple en allant dehors en pyjama. La conscience est fortement perturbée, voire absente. Le patient n'est plus capable d'agir à dessein, mais peut encore vivre des expériences et avoir des émotions. La dépendance aux soins est forte et la vie à domicile n'est souvent plus possible. La personne n'est plus capable d'exprimer sa volonté, mais parvient parfois encore à exprimer un refus par son comportement.

— Stade 4: Stade terminal. La personne régresse à l'état d'enfant, d'enfant en bas âge et de bébé. Le déclin cognitif est alors très important. Le patient a du mal à mâcher et avaler. Il est frappé d'incontinence, d'abord urinaire puis fécale. Il perd la capacité de s'exprimer, même s'il continue parfois à répéter quelques mots ou à crier de temps en temps. Il s'agite et cherche quelque chose ou quelqu'un. Il est triste ou agressif, surtout s'il se sent menacé. Il se met en colère pendant les soins parce qu'il ne comprend pas ce qu'on lui demande. À ce stade, la personne atteinte est très sensible aux émotions de son entourage, même si elle ne comprend plus grand-chose. La gentillesse, l'amour et le soutien sont perçus et ont un effet tranquillisant, bien que le patient devienne progressivement indifférent.

gelijk kunnen stellen met een onbewuste fase. (Uit “Voor ik het vergeet”, Wim Distelmans, uitgeverij Houtekiet)

De medische kennis bij de bevolking over deze ongeneeslijke aandoening, gecombineerd met de aftaking die ze bij familie en vrienden meermaals kunnen ervaren, zorgen ervoor dat velen dit als een “onwaardig” levenseinde ervaren, zowel voor zichzelf als voor hun geliefden. Ze kiezen er weloverwogen voor om een wilsverklaring euthanasie op te stellen, in de hoop dat deze wilsverklaring gerespecteerd wordt indien ze wilsonbekwaam zijn geworden, ook door dementie. Om aan deze wens van een overgrote meerderheid van de bevolking tegemoet te komen is er een uitbreiding van de huidige euthanasiewet nodig.

## TOELICHTING BIJ DE ARTIKELEN

### Art. 2

Een uitbreiding van de huidige euthanasiewet voor “verworven wilsonbekwaamheid” kan enkel indien het toepassingsgebied van de huidige wilsverklaring betreffende euthanasie wordt uitgebreid. Deze euthanasieverklaring wordt bijgevolg een essentieel document dat de wensen van de patiënt op een duidelijke en expliciete wijze beschrijft. Vermits de woordkeuze en de eenduidigheid van de neergeschreven wensen belangrijk zijn, wordt deze wilsverklaring best opgesteld samen met een arts of een persoon die gespecialiseerd is in levenseinde-beslissingen. De (huis)arts kan de wilsverklaring dateren en ondertekenen. We maken van deze voorwaarden echter geen verplichting om aan iedereen de mogelijkheid te geven een wilsverklaring op te stellen, ook zonder hulp van een (huis)arts. De arts die een wilsverklaring euthanasie dateert en ondertekent bevestigt hiermee uitsluitend de wilsonbekwaamheid van de verzoeker, met andere woorden, de arts is enkel “getuige” van de wilsonbekwaamheid van de verzoeker. Deze rol als “getuige” staat volledig los van het feit dat deze arts de euthanasievraag zoals opgetekend door de verzoeker in de wilsverklaring euthanasie, op een later moment zal uitklaren en eventueel uitvoeren.

Net zoals bij de huidige wilsverklaring euthanasie is het belangrijk een vertrouwenspersoon (of meerdere vertrouwenspersonen) aan te duiden die betrokken is bij het opstellen van de euthanasieverklaring en de verzoeker zal “vertegenwoordigen” als die zich in de toestand bevindt zoals beschreven in de wilsverklaring.

On pourrait finalement assimiler ce stade à une phase inconsciente. (traduction; extrait de “Voor ik het vergeet”, Wim Distelmans, éditions Houtekiet)

Les connaissances médicales de la population sur cette maladie incurable, combinées au spectacle de dégradation qu’offrent souvent des parents ou des amis touchés par cette maladie, amènent de nombreuses personnes à percevoir cette fin de vie comme “indigne”, tant pour elles-mêmes et que pour leurs proches. Elles voudraient alors pouvoir, après mûre réflexion, rédiger une déclaration anticipée en matière d’euthanasie, en espérant qu’elle sera respectée si elles devenaient un jour incapables d’exprimer leur volonté, y compris pour cause de démence. Pour répondre à ce souhait exprimé par une écrasante majorité de la population, un élargissement de la loi actuelle relative à l’euthanasie est nécessaire.

## COMMENTAIRE DES ARTICLES

### Art. 2

Un élargissement de l’actuelle loi relative à l’euthanasie à l’“incapacité acquise d’exprimer sa volonté” n’est possible qu’à condition que le champ d’application de l’actuelle déclaration anticipée en matière d’euthanasie soit étendu. Cette déclaration deviendra dès lors un document essentiel décrivant les souhaits du patient de façon claire et explicite. Compte tenu de l’importance de la formulation et de l’univocité des souhaits écrits, il serait préférable que cette déclaration soit rédigée conjointement avec un médecin ou une personne spécialisée dans les décisions de fin de vie. Le médecin (généraliste) peut dater et signer la déclaration. Nous choisissons toutefois de ne pas rendre ces conditions obligatoires, afin de laisser à chacun la possibilité d’établir une déclaration, y compris sans l’aide d’un médecin (généraliste). Le médecin qui date et signe une déclaration anticipée en matière d’euthanasie ne fait que confirmer la capacité du demandeur d’exprimer sa volonté. En d’autres termes, le médecin est uniquement “témoin” de la capacité du demandeur d’exprimer sa volonté. Ce rôle de “témoin” est totalement indépendant du fait que ce médecin sera ultérieurement amené à évaluer et éventuellement exécuter la demande d’euthanasie telle que signée par le demandeur.

Comme dans le cadre de l’actuelle déclaration anticipée en matière d’euthanasie, il importe de désigner une (ou plusieurs) personne(s) de confiance qui sera/seront associée(s) à la rédaction de la déclaration anticipée et qui “représentera/ont” le demandeur si celui-ci se trouve dans la situation décrite dans la déclaration.

Indien er meerdere vertrouwenspersonen worden aangeduid, dan kan de verzoeker best zelf een rangorde opstellen zodat elk misverstand vermeden wordt bij het uitvoeren van de wilsverklaring euthanasie. Deze vertrouwenspersoon heeft tot taak de arts op de hoogte te brengen van de wilsverklaring. Anderzijds moet de arts die het euthanasieverzoek uitklaart, zoals beschreven in de wilsverklaring, de vertrouwenspersoon op de hoogte brengen van zijn bevindingen en van de bevindingen van de geraadpleegde adviserende arts. De arts zal bovendien met de vertrouwenspersoon, indien die er (nog) is, bespreken of de toestand waarin de patiënt zich bevindt overeenkomt met de toestand zoals de patiënt beschreven heeft in zijn wilsverklaring.

Een vertrouwenspersoon vinden is echter voor heel wat patiënten niet evident, zeker niet als ze hoogbejaard zijn. Zorgverleners en artsen staan vaak erg dicht bij hun patiënten, het lijkt ons dan ook nuttig dat ook zorgverleners door de patiënt aangeduid kunnen worden als vertrouwenspersoon op de wilsverklaring euthanasie. Ook een arts, met uitzondering van de uitvoerende arts (de arts die de euthanasie zal uitvoeren) en de geraadpleegde adviserende arts (zoals wettelijk verplicht), kan aangeduid worden als vertrouwenspersoon.

Omdat het bij een euthanasie uitgevoerd op basis van een wilsverklaring euthanasie, over een patiënt gaat die zelf zijn wens niet meer kan uitspreken, moet de arts die de euthanasie zal uitvoeren voorafgaand het advies inwinnen van een onafhankelijke arts. Deze moet nagaan of de actuele toestand van de wilsonbekwame patiënt overeenstemt met de door de verzoeker vernoemde voorwaarden in diens wilsverklaring.

Omdat een euthanasie hevige emoties kan teweegbrengen bij de naasten, is het belangrijk dat zij op de hoogte gebracht worden van de euthanasie. Elke patiënt heeft echter het recht zelf te bepalen wie geïnformeerd wordt over de euthanasie. Daarom lijkt het ons nodig dat de wilsverklaring euthanasie besproken wordt met de naasten, tenzij de patiënt het anders besliste.

We zijn er ons van bewust dat een euthanasie op basis van een wilsverklaring euthanasie een delicate beslissing is. We zijn evenwel van oordeel dat dit wetsvoorstel voldoende zorgvuldigheidsvoorwaarden inhoudt. Zo kan elke patiënt die het wenst, middels een wilsverklaring een euthanasie vragen en uitgevoerd krijgen nadat deze persoon wilsonbekwaam is geworden. Zoals men nu al via het recht als patiënt en een negatieve wilsverklaring

Si plusieurs personnes de confiance sont désignées, il serait préférable que le demandeur définisse lui-même un ordre afin d'éviter tout malentendu au moment d'exécuter la déclaration anticipée en matière d'euthanasie. Cette personne de confiance sera chargée d'informer le médecin de l'existence de la déclaration anticipée. Par ailleurs, le médecin qui évalue la demande d'euthanasie telle que décrite dans la déclaration anticipée devra informer la personne de confiance de ses constatations et de celles du médecin-conseil consulté. En outre, si une personne de confiance a été désignée, le médecin vérifiera avec celle-ci que la situation dans laquelle se trouve le patient correspond à la situation décrite dans sa déclaration anticipée.

Trouver une personne de confiance n'est toutefois pas chose aisée pour de nombreux patients, en particulier s'ils sont très âgés. Les prestataires de soins et les médecins étant souvent très proches de leurs patients, il nous semble utile que les prestataires de soins puissent également être désignés par le patient comme personnes de confiance dans la déclaration anticipée en matière d'euthanasie. Un médecin, à l'exception du médecin exécutant (le médecin qui pratiquera l'euthanasie) et du médecin-conseil consulté (comme requis par la loi) peut également être désigné comme personne de confiance.

Dès lors qu'une euthanasie pratiquée sur la base d'une déclaration anticipée concerne un patient qui n'est plus capable d'exprimer sa volonté, le médecin qui pratique l'euthanasie devra au préalable recueillir l'avis d'un médecin indépendant. Celui-ci devra vérifier si la situation du patient incapable d'exprimer sa volonté correspond à ce moment aux conditions décrites par le demandeur dans sa déclaration anticipée.

L'euthanasie pouvant déclencher de vives émotions chez les proches du patient, il importe de les informer de l'euthanasie qui va être pratiquée. Tout patient a toutefois le droit de désigner lui-même les personnes qui seront informées de son euthanasie. C'est pourquoi il nous semble utile que la déclaration anticipée en matière d'euthanasie soit discutée avec les proches, à moins que le patient en ait décidé autrement.

Nous sommes conscients que la décision de procéder à une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée est délicate. Nous estimons toutefois que la présente proposition de loi contient suffisamment de conditions de prudence. Tout patient qui le souhaite pourra ainsi demander une euthanasie au moyen d'une déclaration anticipée et cette demande pourra être exécutée après que le patient est devenu incapable d'exprimer sa volonté.

een verdere behandeling kan weigeren en daarmee het overlijden bespoedigd kan worden.

Het is belangrijk om te benadrukken dat de gewetensclausule voor de arts en zorgverlener behouden blijft, alsmede het feit dat een wilsverklaring euthanasie altijd ingetrokken kan worden en dat de beslissing om geen wilsverklaring op te stellen, ook een beslissing is.

Irina De Knop (Open Vld)  
Katja Gabriëls (Open Vld)

Tout comme le patient a déjà le droit, à l'heure actuelle, de faire une déclaration anticipée négative pour refuser la poursuite d'un traitement et, partant, accélérer son décès.

Il importe de souligner que la clause de conscience pour le médecin et le prestataire de soins est maintenue, qu'une déclaration anticipée en matière d'euthanasie peut toujours être retirée et que la décision de ne pas rédiger de déclaration anticipée constitue également une décision.

**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, laatstelijk gewijzigd bij de wet van 15 maart 2020, wordt vervangen als volgt:

“Art. 4. § 1. Elke wilsbekwame meerderjarige of ontvoogde minderjarige kan, voor het geval dat 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:

1° hij 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° 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. De patiënt beschrijft in deze wilsverklaring nauwkeurig aan welke voorwaarden zijn toestand moet voldoen op het ogenblik dat hij de toepassing van euthanasie wenst. Ze wordt opgesteld eventueel in samenwerking met een arts naar zijn keuze om alle mogelijkheden die voor hem openstaan, te bespreken.

In de wilsverklaring kunnen één of meer meerderjarige vertrouwenspersonen in volgorde van voorkeur aangewezen worden, die de 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 arts die de euthanasie zal uitvoeren en de geraadpleegde adviserende arts kunnen niet als vertrouwenspersoon optreden.

De wilsverklaring kan op elk moment worden opgesteld. Zij moet schriftelijk worden opgemaakt ten overstaan van twee meerderjarige getuigen, van wie er minstens één geen materieel belang heeft bij het overlijden van

**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, modifié en dernier lieu par la loi du 15 mars 2020, est remplacé par ce qui suit:

“Art. 4. § 1<sup>er</sup>. Tout majeur ou mineur émancipé capable d'exprimer sa volonté 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:

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

2° qu'il se trouve dans l'état d'incapacité d'exprimer sa volonté, qu'il a décrit dans sa déclaration;

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

Lorsqu'il s'agit d'une incapacité d'exprimer sa volonté telle que visée dans le présent article, les souhaits du patient doivent être formulés de manière claire et explicite dans la déclaration. Le patient y décrit précisément les critères auxquels son état doit répondre pour qu'il puisse être procédé à l'euthanasie. La déclaration peut éventuellement être rédigée avec l'aide d'un médecin choisi par le patient afin d'évoquer l'ensemble des possibilités qui s'offrent à lui.

La déclaration peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance majeures, classées par ordre de préférence, qui mettent le médecin au courant de la volonté du patient. La personne de confiance “représente” l'auteur de la déclaration 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 qui pratiquera l'euthanasie et le médecin-conseil 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 majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant, datée et signée

de patiënt en moet gedateerd en ondertekend worden door degene die de verklaring aflegt, door de getuigen en, in voorkomend geval, door de vertrouwensperso(o)n(e)n. Een arts naar keuze van de verzoeker kan de wilsverklaring ondertekenen en dateren, hiermee bevestigt deze arts uitsluitend de wilsbekwaamheid van de verzoeker.

Indien de persoon die een wilsverklaring wenst op te stellen fysiek blijvend niet in staat is om een wilsverklaring op te stellen en te tekenen, 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 twee meerderjarige getuigen, van wie er minstens één geen materieel belang heeft bij het overlijden van de patiënt.

De wilsverklaring vermeldt dat de betrokkene niet in staat is te tekenen en waarom. De wilsverklaring moet gedateerd en ondertekend worden door degene die het verzoek schriftelijk opstelt, door de getuigen 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.

De wilsverklaring is geldig voor onbepaalde duur.

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 wordt meegedeeld.

§ 2. De arts die euthanasie toepast, ten gevolge een wilsverklaring bedoeld in paragraaf 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° en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is;

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

par le déclarant, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance. Un médecin choisi par le déclarant peut signer et dater la déclaration; ce faisant, ce médecin ne fait que confirmer la capacité du déclarant à exprimer sa volonté.

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 de deux témoins majeurs, dont l'un au moins 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 est valable pour une durée indéterminée.

La déclaration 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 s'est assuré que le patient:

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

2° est en état d'incapacité d'exprimer sa volonté, tel que décrit dans sa déclaration;

3° et 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.

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

1° een andere, onafhankelijke arts raadplegen over de onomkeerbaarheid van de medische toestand van de patiënt en nagaan of de situatie waarin de patiënt zich actueel bevindt overeenkomt met de door de verzoeker vernoemde voorwaarden in de wilsverklaring. De arts wordt op de hoogte gebracht 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 arts die de euthanasie zal uitvoeren deze vertrouwenspersoon op de hoogte van de resultaten van deze raadpleging.

De geraadpleegde arts moet onafhankelijk zijn ten opzichte van zowel de patiënt als de arts die de euthanasie zal uitvoeren 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 en deze vertrouwenspersoon raadplegen of de situatie waarin de patiënt zich bevindt overeenkomt met de toestand zoals de patiënt beschreven heeft in zijn wilsverklaring euthanasie;

4° tenzij de patiënt zich in zijn wilsverklaring hiertegen verzet heeft, de naasten informeren over de inhoud van de wilsverklaring;

De in de bepalingen onder 1° en 3° bedoelde verplichting om met een vertrouwenspersoon te overleggen, is niet van toepassing indien de enige of de in laatste instantie aangewezen vertrouwenspersoon zich in één van de paragraaf 1, derde lid, derde zin, beoogde situaties bevindt.

De wilsverklaring, alsook alle handelingen van de arts die de euthanasie heeft uitgevoerd en hun resultaat, met inbegrip van het verslag van de geraadpleegde arts,

Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait lier à son intervention, celui-ci doit préalablement:

1° consulter un autre médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient et vérifier que l'état dans lequel celui-ci se trouve à ce moment correspond aux conditions énoncées par le déclarant dans sa déclaration anticipée. Le médecin consulté est informé des raisons de cette consultation. Il 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, le médecin qui pratiquera l'euthanasie met cette personne de confiance au courant des résultats de cette consultation.

Le médecin consulté doit être indépendant tant à l'égard du patient, qu'à l'égard du médecin qui pratiquera l'euthanasie et être compétent 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 et demander à cette personne de confiance si l'état dans lequel se trouve le patient correspond à celui qu'il a décrit dans sa déclaration anticipée en matière d'euthanasie;

4° informer les proches du contenu de la déclaration anticipée, à moins que le patient s'y soit opposé dans la déclaration en question;

L'obligation de se concerter avec la personne de confiance visée aux 1° et 3° n'est pas d'application si la seule personne de confiance désignée, ou celle désignée en dernier lieu, se trouve dans l'une des situations visées au paragraphe 1<sup>er</sup>, alinéa 3, troisième phrase.

La déclaration anticipée ainsi que l'ensemble des démarches du médecin qui pratiquera l'euthanasie et leur résultat, y compris le rapport du médecin consulté,

worden regelmatig opgetekend in het medisch dossier van de patiënt.

10 juli 2024

Irina De Knop (Open Vld)  
Katja Gabriëls (Open Vld)

sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

10 juillet 2024