

**BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS**

17 februari 2025

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**

Amendementen

*Zie:*Doc 56 **0183/ (2024/2025):**

001: Wetsvoorstel van de dames De Knop en Gabriëls.

**CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE**

17 février 2025

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**

Amendements

*Voir:*Doc 56 **0183/ (2024/2025):**

001: Proposition de loi de Mmes De Knop et Gabriëls.

01061

Nr. 1 van mevrouw **De Knop**Art. 1/1 (*nieuw*)**Een artikel 1/1 invoegen, luidende:**

“Art. 1/1. In de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wordt het woord “handelingsbekwame” telkens vervangen door het woord “wilsbekwame”.”

VERANTWOORDING

Ten tijde van het tot stand komen van de euthanasiewet tussen 1999 en 2002 bestonden er vier verschillende statuten van handelingsonbekwaamheid, twee ervan hadden betrekking op de persoon en de goederen, terwijl twee statuten enkel betrekking hadden op de goederen. Dit heeft ertoe geleid dat er werd geopteerd om het woord “handelingsbekwame” te gebruiken en niet “wilsbekwame”. Bij de introductie in 2014 van de wet van 17 maart 2013 die het bewind regelt, werden de vier onbekwaamheidsstatuten omgezet in een eenvormige beschermingsmaatregel en een enkel statuut, dat van het bewind. In diezelfde periode werd in de wet patiëntenrechten opgenomen dat bij het nemen van een medische beslissing, ook bij leven en dood en het opstellen van een wilsverklaring, enkel de wilsbekwaamheid vereist wordt, de handelingsbekwaamheid werd geschrapt.

In 2018 werd de regeling tot het bewind nogmaals aangepast en werd herbevestigd dat bij het nemen van een medische beslissing enkel de beoordeling en de controle door een arts vereist is en niet die door een vrederechter. De verplichting voor de bewindvoerder om eerst de machtiging aan de vrederechter te vragen alvorens de patiëntenrechten te kunnen uitoefenen, werd toen geschrapt in de wet. In de huidige wet patiëntenrechten, ook na de aanpassing ervan in februari 2024, werd enkel nog de voorwaarde van wilsbekwaamheid behouden en niet die van handelingsbekwaamheid. Bij het in de mogelijkheid zijn om de rechten als patiënt uit te oefenen, gaat het wel degelijk over de “persoon”. Iemand die niet meer in staat is zijn goederen te beheren, tijdelijk of definitief, kan nog wilsbekwaam genoeg zijn om beslissingen te nemen over zijn persoon en kan dus nog in staat zijn de rechten als patiënt uit te oefenen. Het gaat immers over een belangrijke persoonlijke aangelegenheid die zich afspeelt in de relatie tussen een patiënt en een arts en vereist geen tussenkomst van een vrederechter. Dit amendement zorgt ervoor dat er, zoals dat ook al in de wet patiëntenrechten het

N° 1 de Mme **De Knop**Art. 1^{er}/1 (*nouveau*)**Insérer un article 1^{er}/1 rédigé comme suit:**

“Art. 1^{er}/1. Dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, le mot “capable” est chaque fois remplacé par le mot “capable d’exprimer sa volonté”.”

JUSTIFICATION

À l’époque où la loi relative à l’euthanasie a été élaborée, entre 1999 et 2002, il existait quatre statuts d’incapacité. Deux d’entre eux concernaient la personne et les biens, alors que les deux autres concernaient exclusivement les biens. Il a donc été décidé d’utiliser le terme “capable” et non “capable d’exprimer sa volonté”. Au moment de l’entrée en vigueur, en 2014, de la loi du 17 mars 2013 réglant l’administration, les quatre statuts d’incapacité ont été remplacés par une mesure de protection uniforme et un statut unique, celui de l’administration. Durant la même période, il a été inscrit dans la loi relative aux droits du patient que seule la capacité d’exprimer sa volonté était requise pour prendre une décision médicale, même lorsqu’elle engage le pronostic vital, et pour rédiger une déclaration anticipée. La notion de capacité a été supprimée.

En 2018, la réglementation relative à l’administration a une nouvelle fois été modifiée et il a été reconfirmé que, lors de la prise d’une décision médicale, seuls l’évaluation et le contrôle d’un médecin étaient requis, et non ceux d’un juge de paix. L’obligation, pour l’administrateur, de demander d’abord l’autorisation au juge de paix avant de pouvoir exercer les droits du patient a alors été supprimée de la loi. Dans la version actuelle de la loi relative aux droits du patient, qui a encore été modifiée en février 2024, seule la condition de la capacité d’exprimer sa volonté a été maintenue, et non celle de la capacité. La possibilité d’exercer ses droits en tant que patient concerne bel et bien la “personne”. Si une personne n’est plus capable de gérer ses biens, temporairement ou définitivement, elle peut néanmoins encore être suffisamment capable d’exprimer sa volonté pour prendre des décisions la concernant, et elle peut donc encore être en mesure d’exercer ses droits de patient. Il s’agit en effet d’une question personnelle importante qui doit être tranchée dans le cadre de la relation entre un patient et son médecin, et qui ne requiert donc pas l’intervention d’un juge de paix.

geval is, er uitsluitend sprake is van “wils(on)bekwaamheid” in de euthanasiewet.

Irina De Knop (Open Vld)

Le présent amendement fait en sorte qu’il soit exclusivement question de “capacité d’exprimer sa volonté” dans la loi relative à l’euthanasie, comme c’est également le cas dans la loi relative aux droits du patient.

Nr. 2 van mevrouw **De Knop**

Art. 2

In het voorgestelde artikel 4, § 1, het eerste lid vervangen als volgt:

“Elke wilsbekwame meerderjarige of ontvoogde minderjarige kan 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 een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening heeft;

2° hij wilsonbekwaam is;

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

4° hij zich actueel in de toestand bevindt zoals door de verzoeker is beschreven in diens wilsverklaring.”

VERANTWOORDING

Dit wetsvoorstel gaat ervan uit dat het recht op een waardig levenseinde mogelijk moet zijn voor ieder persoon die dit wenst, voor een toestand van coma of een persisterende vegetatieve toestand, wat nu wettelijk al bepaald is, maar ook voor elke andere toestand van verworven wilsonbekwaamheid. Het vooruitzicht op een aandoening, zoals dementie, die de persoonlijkheid aantast en aftakeling tot gevolg heeft, kan ondraaglijk zijn en een “toekomstig” lijden tot gevolg hebben. Enkel een levenseinde zonder verlies van de waarden zoals gehanteerd tijdens het leven, is voor deze personen menswaardig. Wie dit wenst, moet in de mogelijkheid gesteld worden om een wilsverklaring op te stellen waarin dit “toekomstige” lijden opgetekend kan worden zodat een euthanasie uitgevoerd kan worden op een – voor de verzoeker – nog waardig moment. De autonomie op een waardig levenseinde, het in eigen handen blijven houden van het lijden, ook nadat men wilsonbekwaam is geworden, kan een weloverwogen keuze zijn. Om verwarring te voorkomen, wordt in dit wetsvoorstel onder punt 1, het woord “lijdt” aan een aandoening vervangen door “heeft” een aandoening. Lijden is immers interpersoonlijk en subjectief en kan uitsluitend door de persoon zelf uitgesproken worden of in een wilsverklaring

N° 2 de Mme **De Knop**

Art. 2

Dans l'article 4, § 1^{er}, proposé, remplacer l'alinéa premier par ce qui suit:

“Tout majeur ou mineur émancipé capable d'exprimer sa volonté peut consigner par écrit, dans une déclaration anticipée, sa volonté qu'un médecin procède à son 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'incapacité d'exprimer sa volonté;

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

4° qu'il se trouve effectivement dans l'état décrit par le demandeur dans sa déclaration anticipée.”

JUSTIFICATION

La proposition de loi à l'examen part du principe qu'il faut accorder le droit à une fin de vie digne à toute personne qui en fait la demande non seulement si cette personne tombe dans le coma ou se trouve dans un état végétatif persistant – ce que la loi prévoit déjà actuellement –, mais aussi si elle se trouve dans toute autre situation d'incapacité acquise d'exprimer sa volonté. La perspective de développer une pathologie telle que la démence, qui altère la personnalité et entraîne le déclin, peut être insupportable et entraîner une souffrance “à venir”. Pour ces personnes, seule une fin de vie où elles conservent les valeurs qui les ont guidées tout au long de leur vie est conforme à la dignité humaine. Les personnes qui le souhaitent doivent pouvoir rédiger une déclaration anticipée qui mentionne cette souffrance “à venir” afin que l'euthanasie puisse avoir lieu à un moment où le demandeur a encore – selon lui – sa dignité. L'autonomie en vue d'une fin de vie digne, c'est-à-dire la maîtrise de ses souffrances, y compris après le début de l'incapacité d'exprimer sa volonté, peut correspondre à un choix mûrement réfléchi. Dans le texte néerlandais, pour éviter toute confusion, les mots “lijdt (de) lijden, souffrir) *aan een aandoening*” sont remplacés, dans le 1°, par les mots “heeft (est atteint de) *een aandoening*”,

worden beschreven. De perceptie van het lijden door de arts is bijgevolg wettelijk niet vereist.

Punt 2° zoals geformuleerd in het voorliggende wetsvoorstel, wekt de indruk dat het aan de patiënt zelf toekomt de wilsonbekwaamheid vast te stellen, wat vanzelfsprekend niet de bedoeling is, deze bevoegdheid komt enkel een arts toe. Daarom wordt het tweede deel van de zin in 2° geschrapt en er wordt er een punt 4° toegevoegd.

In punt 4° wordt verduidelijkt dat de arts enkel kan overgaan tot de uitvoering van een euthanasie nadat hij er zich ook van verzekerd heeft dat de actuele toestand van de verzoeker in overeenstemming is met de toestand zoals beschreven in diens wilsverklaring.

Irina De Knop (Open Vld)

dès lors que la notion de souffrance est interpersonnelle et subjective, et qu'elle ne peut être exprimée que par l'intéressé ou dans une déclaration anticipée. La perception de la souffrance par le médecin n'est donc pas requise par la loi.

Le 2°, tel qu'il est formulé dans la proposition de loi à l'examen, peut donner l'impression qu'il incombe au patient de constater l'incapacité d'exprimer sa volonté. Or, telle n'est bien évidemment pas l'intention. En effet, seul un médecin peut y être habilité. C'est pourquoi la deuxième partie de la phrase est supprimée au 2°, et pourquoi un 4° est ajouté.

Au 4°, il est précisé que le médecin ne pourra pratiquer l'euthanasie qu'après avoir également constaté que l'état du demandeur correspond à l'état qu'il a décrit dans sa déclaration anticipée.

Nr. 3 van mevrouw **De Knop**

Art. 2

In het voorgestelde artikel 4, § 1, tweede lid, eerste zin, de woorden “moeten de wensen” vervangen door de woorden “moet de wil”.

VERANTWOORDING

Het woord “wens” is niet het correcte woord. In de context van een wilsverklaring gaat het over het optekenen van een weloverwogen “wil”. Het woord “wens” wordt met dit amendement vervangen door het woord “wil”.

Irina De Knop (Open Vld)

N° 3 de Mme **De Knop**

Art. 2

Dans l'article 4, § 1^{er}, alinéa 2, première phrase, proposé, remplacer les mots “les souhaits du patient doivent être formulés” par les mots “la volonté du patient doit être formulée”.

JUSTIFICATION

Les mots “les souhaits” ne conviennent pas, car la déclaration anticipée est l'expression d'une “volonté” mûrement réfléchie. Le présent amendement tend essentiellement à remplacer les mots “les souhaits” par les mots “la volonté”.

Nr. 4 van mevrouw **De Knop**

Art. 2

In het voorgestelde artikel 4, § 1, tweede lid, de volgende wijzigingen aanbrengen:

1° de derde en de laatste zin aanvullen met de woorden “of een centrum of een vereniging die in euthanasierecht is gespecialiseerd”;

2° het lid aanvullen met de volgende zinnen:

“Het is aangewezen de wilsverklaring doorheen de tijd regelmatig te evalueren samen met een arts(en), in het bijzonder vanaf een effectieve diagnose. De verslaggeving van deze gesprekken wordt gedocumenteerd in het medisch dossier.”.

VERANTWOORDING

Zie verantwoording van amendement nr. 5.

Irina De Knop (Open Vld)

N° 4 de Mme **De Knop**

Art. 2

Dans l'article 4, § 1^{er}, alinéa 2, proposé, apporter les modifications suivantes:

1° compléter la troisième et dernière phrase par les mots “, d'un centre spécialisé ou d'une association spécialisée en matière de droit à l'euthanasie”;

2° compléter l'alinéa par les phrases suivantes:

“Il s'indique d'évaluer la déclaration anticipée à intervalles réguliers, conjointement avec un médecin ou avec plusieurs médecins, en particulier à compter du diagnostic effectif. Le rapportage de ces entretiens est versé au dossier médical.”.

JUSTIFICATION

Voir la justification de l'amendement n° 5.

Nr. 5 van mevrouw **De Knop**

Art. 2

In het voorgestelde artikel 4, § 1, het tweede lid aanvullen met de volgende zinnen:

“De overheid voorziet een begeleidende brochure bestemd voor patiënten, gezondheidszorgbeoefenaars en andere actoren in de zorg, die informatie verstrekt over de wilsverklaring euthanasie. De brochure heeft tot doel de wilsbekwame meerderjarige of ontvoogde minderjarige bij het opstellen van de wilsverklaring te begeleiden zodat diens wil op een zo duidelijk mogelijke wijze geformuleerd wordt. De brochure biedt tevens richtlijnen aan voor artsen, zorgverleners of een gespecialiseerd team in levenseinde, die de verzoeker bijstaan bij het opstellen van de wilsverklaring.”

VERANTWOORDING

Het opstellen van een wilsverklaring waarin de voorwaarden en de situatie eenduidig beschreven worden is niet eenvoudig. Informatie en ondersteuning bij het opstellen van deze wilsverklaring is dan ook wenselijk. Enerzijds kiezen wij er niet voor om de wilsverklaring wettelijk verplicht op te stellen samen met een arts. Er zijn immers omstandigheden denkbaar waarbij de verzoeker dit niet wenselijk acht, bovendien zal niet elke arts zich bereid achten om deze taak samen met de patiënt uit te voeren. Voor ons primeert dat zoveel mogelijk personen in de mogelijkheid zijn om een wettelijk geldende wilsverklaring op te stellen. Anderzijds is het belangrijk om over alle opties geïnformeerd te worden en in staat te worden gesteld om de wil correct te verwoorden, daarom moet gerichte informatie en bijkomende ondersteuning bij het opstellen van de wilsverklaring toegankelijk zijn voor eenieder die dit wenst. We amenderen de tekst van dit wetsvoorstel opdat er naast de artsen ook de medewerkers, gespecialiseerd in levenseinde, van centra of verenigingen die gespecialiseerd zijn in euthanasierecht deze taak kunnen waarnemen. We nemen bij het benoemen van zo een gespecialiseerd team in levenseinde de formulering over van de tekst in de huidige euthanasiewet (hoofdstuk VI, artikel 14, wetwijziging van 2 april 2020). Artikel 14 zoals geformuleerd in de wet betreffende euthanasie van 28 mei 2002, formuleerde op onduidelijke wijze waartoe een arts, die een euthanasie weigert toe te passen of weigert

N° 5 de Mme **De Knop**

Art. 2

Dans l'article 4, § 1^{er}, proposé, compléter l'alinéa 2 par les phrases suivantes:

“L'administration prévoit une brochure d'accompagnement destinée aux patients, aux professionnels de la santé et à d'autres acteurs des soins de santé et contenant des informations sur la déclaration anticipée relative à l'euthanasie. Cette brochure vise à accompagner tout patient majeur ou mineur émancipé capable d'exprimer sa volonté dans la rédaction de sa déclaration anticipée, afin qu'il formule sa volonté aussi clairement que possible. Cette brochure contient aussi des directives à l'intention des médecins, des prestataires de soins ou de l'équipe spécialisée en matière de fin de vie qui aident le déclarant à rédiger sa déclaration anticipée.”

JUSTIFICATION

Il n'est pas aisé, pour un demandeur, de rédiger une déclaration anticipée décrivant précisément les conditions et les circonstances dans lesquelles il souhaite recourir à l'euthanasie. Il serait dès lors souhaitable de lui fournir des informations et de l'aider à cette fin. D'une part, nous décidons de ne pas inscrire dans la loi l'obligation de rédiger la déclaration anticipée en concertation avec un médecin. En effet, le déclarant pourrait considérer, dans certaines circonstances, que cette aide n'est pas souhaitable. En outre, chaque médecin ne sera pas disposé à aider le patient dans cette démarche. Le plus important à nos yeux est de permettre à un maximum de personnes de rédiger une déclaration anticipée légalement applicable. D'autre part, compte tenu de l'importance d'informer le déclarant de toutes les options envisageables et de lui permettre de formuler correctement sa volonté, il convient de fournir à tous ceux qui le souhaitent des informations ciblées et une aide supplémentaire dans le cadre de la rédaction de la déclaration anticipée. Nous modifions, par voie d'amendement, le texte de la proposition de loi pour qu'en plus des médecins, les spécialistes de la fin de vie occupés dans des centres ou des associations spécialisés en matière de droit à l'euthanasie puissent eux aussi effectuer cette tâche. Pour désigner ces équipes spécialisées en matière de fin de vie, nous reproduisons la formulation du texte actuel de la loi relative à l'euthanasie (chapitre VI, article 14, modification

in te gaan op een euthanasieverzoek, verplicht is. Met andere woorden, het was onduidelijk wat de informatieplicht door de arts inhield. Sinds 2 april 2020 stipuleert artikel 14 duidelijk dat: “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 euthanasie zijn gespecialiseerd.” Op die manier is de informatieplicht door een arts die euthanasie weigert omwille van medische redenen of morele redenen wettelijk verankerd. Voor een weigerende arts kan het doorverwijzen naar een collega al een inbreuk betekenen op de morele vrijheid, de wetgever besloot dan ook dat het doorverwijzen naar een team gespecialiseerd in euthanasie wel verplicht is. Bij middel van het laatste lid toegevoegd aan artikel 14, in de wet betreffende euthanasie (2020-03-15 15/02, artikel 3, 005; inwerkingtreding 2 april 2020) bevestigt de wetgever het belang van de centra of verenigingen die zijn gespecialiseerd in euthanasie en de teams die hieraan verbonden zijn.

Aangezien het gaat over een zeer subjectieve en interpersoonlijke invulling van het lijden, gebaseerd op de waarden gehanteerd tijdens het leven (*value statement*), en het bovendien kan gaan over een continu proces in de tijd, is het voor ons belangrijk dat – in het bijzonder als er reeds een diagnose is van een cognitieve (progressieve) stoornis – de inhoud van de wilsverklaring op regelmatige basis wordt geëvalueerd met een arts of artsen, in het bijzonder de huisarts, de behandelende arts, de arts-specialist (neuroloog) en in voorkomend geval de arts die bereid is de euthanasie uit te voeren. Deze evoluerende gesprekken zullen een inzicht geven over de motieven van de verzoeker, waarom en onder welke omstandigheden hij euthanasie wil en op welk moment in de ziekte de euthanasie kan worden uitgevoerd. Het herhaald bespreken van de wilsverklaring zal bovendien aan de uitvoerende arts de nodige houvast bieden en afwijkende interpretaties van de wilsverklaring vermijden. Deze evaluatie kan leiden tot een aanpassing van de wilsverklaring, maar uit de gesprekken kan ook blijken dat de patiënt wel degelijk vasthoudt aan de wilsverklaring zoals die eerder was opgesteld. Belangrijk is dat het verslag van deze evaluaties wordt opgenomen in het medisch dossier van de patiënt. Deze verslagen zullen artsen helpen de wil van de patiënt, zoals die is opgenomen in de wilsverklaring, te begrijpen. Wij maken van deze voorwaarde echter geen verplichting vermits het opstellen van een wilsverklaring

législatie du 2 avril 2020). L'article 14 tel qu'il figurait dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie ne définissait pas précisément les obligations incombant au médecin qui refuse de pratiquer une euthanasie ou de donner suite à une demande d'euthanasie. En d'autres termes, le contenu de ce devoir d'information par le médecin était flou. Depuis le 2 avril 2020, l'article 14 de cette loi dispose clairement que “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 spécialisé ou d'une association spécialisée en matière de droit à l'euthanasie”. C'est ainsi qu'a été inscrite dans la loi l'obligation d'information imposée à tout médecin qui refuse de pratiquer une euthanasie pour des raisons morales ou médicales. Un médecin qui refuse de pratiquer une euthanasie peut considérer que le renvoi du demandeur vers un collègue constitue déjà une atteinte à sa liberté morale. Le législateur a dès lors décidé que ce médecin était en revanche tenu de renvoyer ledit patient vers une équipe spécialisée en matière d'euthanasie. Par le dernier alinéa ajouté à l'article 14 de la loi relative à l'euthanasie (2020-03-15 15/02, article 3, 005, entrée en vigueur le 2 avril 2020), le législateur confirme l'importance des centres ou des associations spécialisés en matière d'euthanasie et de leurs équipes.

Dès lors que la déclaration anticipée repose sur une interprétation très subjective et interpersonnelle de la souffrance, fondée sur les valeurs portées durant l'existence (*value statement*), et que la volonté qui y est exprimée est en outre susceptible d'évoluer avec le temps, nous estimons qu'il importe – en particulier si un trouble cognitif (progressif) a déjà été diagnostiqué – que son contenu soit évalué à intervalles réguliers conjointement avec un ou plusieurs médecins, et plus particulièrement avec le médecin généraliste, le médecin traitant, le médecin spécialiste (neurologue) et, le cas échéant, le médecin disposé à pratiquer l'euthanasie. Ces entretiens évolutifs permettront de comprendre les motivations de l'auteur de la déclaration anticipée, d'identifier pour quel motif et dans quelles circonstances il souhaite l'euthanasie, et de définir le stade de la maladie à partir duquel il souhaite y recourir. Cet examen récurrent fournira en outre au médecin exécutant les repères nécessaires pour lui permettre d'éviter toute interprétation erronée de la déclaration anticipée. Cette évaluation peut aboutir à une modification de la déclaration anticipée, comme elle peut confirmer la volonté effective du patient de s'en tenir à la déclaration anticipée établie précédemment par ses soins. Il est essentiel que le rapportage de ces entretiens soit consigné dans le dossier médical du patient. Il aidera le médecin à comprendre la volonté que le patient a exprimée dans sa déclaration anticipée. Nous

geen beperkingen mag kennen wat betreft de toegang ertoe voor personen die daar een beroep op willen doen.

De voorafgaande zorgplanning wint aan belang in de zorg, de mogelijkheid om wilsverklaringen op te stellen is er een onderdeel van. Het is belangrijk dat patiënten op de hoogte zijn van het recht op het opstellen van een wilsverklaring. Gezien het belang en het toepassingsgebied van de wilsverklaring euthanasie is het belangrijk dat patiënten, en bij uitbreiding zorgverleners en personen gespecialiseerd in levenseindezorg, correcte informatie verkrijgen en richtlijnen aangereikt krijgen om de wilsverklaring weloverwogen op te stellen. Een brochure opgesteld door de overheid, in het verlengde van de brochure “Wet “patiëntenrechten”. Samen in gesprek, samen voor de zorg”, kan deze informatieve en begeleidende rol invullen. Het is tevens belangrijk aan te stippen dat het huidige model van de euthanasieverklaring dient te worden aangepast. Het boek “Voorafgaande wilsverklaringen met betrekking tot het levenseinde” van dr. Christophe Lemmens kan bij het tot stand komen van een bruikbaar model en belangrijke inspiratiebron zijn.

Dit amendement komt tegemoet aan de bekommernis van meerdere sprekers gehoord tijdens de hoorzitting.

Irina De Knop (Open Vld)

n’érigeons toutefois pas cette condition en obligation, puisque toute personne qui souhaite rédiger une déclaration anticipée doit pouvoir le faire, sans restriction aucune.

La planification anticipée des soins gagne en importance dans les soins de santé, et la possibilité de rédiger des déclarations anticipées en fait partie intégrante. Il est crucial que les patients soient informés du droit de rédiger une déclaration anticipée. Compte tenu de l’importance et du champ d’application de la déclaration anticipée relative à l’euthanasie, il importe que les patients et, par extension, les prestataires de soins et les personnes spécialisés dans les soins de fin de vie, obtiennent des informations exactes et des directives en vue de la rédaction éclairée de la déclaration anticipée. Une brochure élaborée par l’administration, sur le modèle de la brochure “Loi “Droits du patient”. Ensemble dans le dialogue, ensemble dans les soins”, pourrait remplir cet objectif d’information et d’accompagnement. Il importe également de souligner qu’il y a lieu de modifier le modèle actuel de la déclaration anticipée. L’ouvrage “*Voorafgaande wilsverklaringen met betrekking tot het levenseinde*” (Rédaction préalable de déclarations anticipées relatives à la fin de vie), publié par le docteur Christophe Lemmens, pourrait constituer une source d’inspiration majeure dans le cadre de l’élaboration d’un modèle utilisable.

Le présent amendement tend à répondre à la préoccupation exprimée par plusieurs orateurs au cours des auditions.

Nr. 6 van mevrouw **De Knop**

Art. 2

In het voorgestelde artikel 4, § 1, derde lid, de tweede zin luidende “De vertrouwenspersoon “vertegenwoordigt” de verzoeker van de wilsverklaring indien deze wilsonbekwaam werd.” weglaten.

VERANTWOORDING

De formulering “de vertrouwenspersoon “vertegenwoordigt” de verzoeker” is niet conform noch met de definitie van het woord “vertrouwenspersoon”, noch met de definitie van het woord “vertegenwoordiger” zoals duidelijk gesteld wordt in de wetswijziging wet patiëntenrechten van februari 2024, met inwerkingtreding op 4 maart 2024. Om elke verdere verwarring te voorkomen lijkt het ons aangewezen deze zin te schrappen vermits de eerste zin van dit derde lid voldoende duidelijkheid biedt.

Irina De Knop (Open Vld)

N° 6 de Mme **De Knop**

Art. 2

Dans l'article 4, § 1^{er}, alinéa 3, proposé, supprimer la deuxième phrase rédigée comme suit: “La personne de confiance “représente” l’auteur de la déclaration si celui-ci est devenu incapable d’exprimer sa volonté.”.

JUSTIFICATION

La formulation “la personne de confiance “représente” l’auteur” n’est conforme ni à la définition de l’expression “personne de confiance”, ni à celle de “représentant”, telles qu’établies clairement dans la modification de la loi relative aux droits du patient, adoptée en février 2024 et entrée en vigueur le 4 mars 2024. Afin d’éviter toute confusion supplémentaire, il nous semble opportun de supprimer cette phrase, la première phrase de cet alinéa 3 étant déjà suffisamment explicite.

Nr. 7 van mevrouw **De Knop**

Art. 2

In het voorgestelde artikel 4, § 1, derde lid, laatste zin, de woorden “geraadpleegde adviserende arts” vervangen door de woorden “geraadpleegde adviserende arts(en)”.

VERANTWOORDING

Indien het gaat over euthanasie uitgevoerd op een patiënt die niet binnen afzienbare tijd zal overlijden, moet de arts twee adviserende artsen raadplegen.

Irina De Knop (Open Vld)

N° 7 de Mme **De Knop**

Art. 2

Dans l'article 4, § 1^{er}, alinéa 3, dernière phrase, proposé, remplacer les mots “le médecin-conseil consulté” par les mots “le(s) médecin(s)-conseil(s) consulté(s)”.

JUSTIFICATION

Si l'euthanasie concerne un patient dont le décès n'est pas prévu à brève échéance, le médecin doit consulter deux médecins-conseils.

Nr. 8 van mevrouw **De Knop**

Art. 2

In het voorgestelde artikel 4, § 1, het vierde lid aanvullen met de volgende zin:

“De verzoeker kan in voorkomend geval aan zijn wilsverklaring een gedateerd attest hechten waarin een arts naar keuze de wilsbekwaamheid bevestigt.”

VERANTWOORDING

De mogelijkheid dat een arts een wilsverklaring ondertekent en dateert wordt nu al als mogelijkheid aangeboden bij het opstellen van een negatieve wilsverklaring (wet patiëntenrechten). Het is een erg belangrijk gegeven opdat de twijfel over de wilsbekwaamheid van de verzoeker op het moment van het opstellen van de wilsverklaring, geen onderwerp kan zijn van discussie. Uit de praktijk blijkt echter dat niet alle artsen bereid zijn om een negatieve wilsverklaring te dateren en ondertekenen en dat artsen zelfs geen weet willen hebben van een negatieve wilsverklaring. Wij voegen daarom de mogelijkheid toe dat de verzoeker een attest van wilsbekwaamheid geschreven door een arts naar keuze, kan toevoegen aan de wilsverklaring. Op die manier moet de arts niet akkoord gaan met de wilsverklaring, zelfs niet weten dat het attest dient voor een wilsverklaring.

Irina De Knop (Open Vld)

N° 8 de Mme **De Knop**

Art. 2

Dans l'article 4, § 1^{er}, compléter l'alinéa 4 par la phrase suivante:

“Le demandeur peut, le cas échéant, joindre à sa déclaration anticipée une attestation datée dans laquelle un médecin de son choix confirme sa capacité d'exprimer sa volonté.”

JUSTIFICATION

Les médecins peuvent déjà dater et signer une déclaration anticipée négative (loi relative aux droits du patient). Cette information est cruciale, car la capacité du demandeur d'exprimer sa volonté au moment de l'établissement de sa déclaration anticipée ne peut faire l'objet d'aucune discussion. En pratique, il apparaît toutefois que tous les médecins ne sont pas disposés à dater et à signer les déclarations anticipées négatives, et que certains médecins ne veulent même pas en entendre parler. C'est pourquoi nous proposons de permettre également au demandeur de joindre à sa déclaration anticipée une attestation confirmant sa capacité d'exprimer sa volonté qui sera établie par le médecin de son choix. Le médecin ne sera dès lors pas obligé d'être d'accord avec la déclaration anticipée, ni même de savoir que cette attestation sera jointe à une déclaration anticipée.

Nr. 9 van mevrouw **De Knop**

Art. 2

In het voorgestelde artikel 4, paragraaf 2 vervangen als volgt:

“§ 2. De arts die euthanasie toepast, ten gevolge van een wilsverklaring zoals voorzien in paragraaf 1, pleegt geen misdrijf indien hij er zich van verzekerd heeft dat:

1° de patiënt een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening heeft;

2° de patiënt wilsonbekwaam is;

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

4° de patiënt zich actueel in de toestand bevindt zoals door de verzoeker is beschreven in diens wilsverklaring;

5° hij de in deze wet voorgeschreven voorwaarden en procedures heeft nageleefd.

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

1° een andere arts raadplegen over de toestand van wilsonbekwaamheid van de patiënt en de onomkeerbaarheid daarvan, evenals de overeenstemming van deze actuele toestand van de patiënt met wat in de wilsverklaring wordt beschreven, en hem op de hoogte brengen van de redenen voor deze raadpleging; de geraadpleegde arts neemt inzage van de wilsverklaring en het medisch dossier en onderzoekt de patiënt; de arts stelt een verslag op van de bevindingen; indien in de wilsverklaring een vertrouwenspersoon wordt aangewezen brengt de arts die euthanasie toepast 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 euthanasie toepast en bevoegd om over de aandoening in kwestie te oordelen;

N° 9 de Mme **De Knop**

Art. 2

Dans l'article 4 proposé, remplacer le § 2 par ce qui suit:

“§ 2. Le médecin qui pratique l'euthanasie à la suite d'une déclaration anticipée, telle que prévue au § 1^{er}, ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré:

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

2° que le patient est incapable d'exprimer sa volonté;

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

4° que le patient se trouve effectivement dans l'état décrit par le demandeur dans sa déclaration anticipée;

5° qu'il a respecté les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

Sans préjudice des conditions supplémentaires que le médecin qui pratiquera l'euthanasie désirerait lier à son intervention, celui-ci doit:

1° consulter un autre médecin pour constater l'état d'incapacité du patient d'exprimer sa volonté et l'irréversibilité de cette situation et pour confirmer que l'état actuel du patient correspond à la situation décrite dans la déclaration anticipée, et l'informer des raisons de cette consultation. Le médecin consulté prend connaissance de la déclaration anticipée et 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° indien hij van oordeel is dat de patiënt kennelijk niet binnen afzienbare tijd zal overlijden, bovendien een tweede arts raadplegen over de toestand van wilsonbekwaamheid van de patiënt en de onomkeerbaarheid daarvan, evenals de overeenstemming van deze actuele toestand van de patiënt met wat in de wilsverklaring wordt beschreven, en hem op de hoogte brengen van de redenen voor deze raadpleging; de geraadpleegde arts neemt inzage van de wilsverklaring en het medisch dossier en onderzoekt de patiënt. De arts stelt een verslag op van de bevindingen; indien in de wilsverklaring een vertrouwenspersoon wordt aangewezen brengt de arts die euthanasie toepast deze vertrouwenspersoon op de hoogte van de resultaten van deze raadplegingen; de geraadpleegde arts moet onafhankelijk zijn ten opzichte van zowel de patiënt als de arts die euthanasie toepast en bevoegd om over de aandoening in kwestie te oordelen;

3° indien er een verplegend team is dat in regelmatig contact staat met de patiënt, de inhoud van de wilsverklaring en de overeenstemming daarvan met de actuele toestand van de patiënt bespreken met het team of leden van dat team;

4° indien in de wilsverklaring een vertrouwenspersoon wordt aangewezen, de inhoud van de wilsverklaring en de overeenstemming daarvan met de actuele toestand van de patiënt met hem bespreken;

5° tenzij de patiënt zich in diens wilsverklaring hiertegen heeft verzet, de naasten informeren over de inhoud van de wilsverklaring.

De in de bepalingen onder tweede lid, 1°, 2° en 4° 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 situatie bevindt.

De wilsverklaring, alsook alle handelingen van de arts die euthanasie heeft toegepast en hun resultaat, met inbegrip van het verslag van de geraadpleegde arts en in voorkomend geval geraadpleegde artsen, worden

2° s'il estime que le décès du patient n'interviendra manifestement pas à brève échéance, consulter en outre un deuxième médecin pour constater l'état d'incapacité du patient d'exprimer sa volonté et l'irréversibilité de cette situation et pour confirmer que l'état actuel du patient correspond à la situation décrite dans la déclaration anticipée, et l'informer des raisons de cette consultation; le médecin consulté prend connaissance de la déclaration anticipée et 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 ces consultations. 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;

3° si une équipe soignante est en contact régulier avec le patient, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée avec l'équipe soignante ou des membres de celle-ci et examiner conjointement si cette déclaration correspond à l'état actuel du patient;

4° si la déclaration anticipée désigne une personne de confiance, s'entretenir avec elle du contenu de cette déclaration et examiner conjointement si cette déclaration correspond à l'état actuel du patient;

5° 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 une personne de confiance, visée à l'alinéa 2, 1°, 2° et 4°, ne s'applique pas si la seule personne de confiance désignée, ou celle désignée en dernier lieu, se trouve dans l'une des situations visées au paragraphe 1^{er}, 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 ou, le cas échéant, des médecins consultés, sont

regelmatig opgetekend in het medisch dossier van de patiënt.”

VERANTWOORDING

Vooreerst wordt het eerste lid in overeenstemming gebracht met amendement nr. 1.

De arts die een advies zal verstrekken zal tevens de toestand van wilsonbekwaamheid bij de patiënt en de onomkeerbaarheid ervan dienen vast te stellen en opnemen in het advies.

Dit amendement voegt een bijkomende voorwaarde toe indien de arts die de euthanasie toepast vaststelt dat het gaat over een patiënt die niet binnen afzienbare tijd zal overlijden. Dit amendement komt tegemoet aan de bekommernis geuit door meerdere experts gehoord tijdens de hoorzittingen. Er wordt een bijkomend, tweede advies vereist van een tweede adviserende, onafhankelijke arts. Wij opteren er echter niet voor dat deze arts een specialist in de aandoening (een neuroloog, een geriater) of een psychiater moet zijn. Uit onderzoek blijkt immers dat een grote meerderheid van de patiënten wenst te sterven in de thuisomgeving. Uit het elfde verslag van de FCEE (cijfers jaren 2022-2023) blijkt dat 49,5 % van de uitgevoerde euthanasie thuis werden uitgevoerd, 17 % in het WZC (een thuisvervangende setting) en 31,9 % in een ziekenhuis. Uit de huidige praktijk blijkt dat het erg moeilijk, vaak onmogelijk, is om een adviserende specialist – in het bijzonder een psychiater – aan het bed van de patiënt te krijgen in de thuissituatie en in een WZC, zeker omdat bij het verstrekken van een advies een eenmalige consultatie niet zal volstaan. In die context is het belangrijk om te vermelden dat er teams bestaan die zijn gespecialiseerd in het levenseinde; deze artsen volgden een opleiding en bouwden expertise op betreffende het levenseinde, in het bijzonder euthanasie.

Irina De Knop (Open Vld)

consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.”

JUSTIFICATION

Le présent amendement tend avant tout à mettre l'alinéa 1^{er} en conformité avec l'amendement n° 1.

Le médecin qui rendra un avis devra également constater que le patient est en état d'incapacité d'exprimer sa volonté et que cette situation est irréversible, et consigner ces éléments dans son avis.

Le présent amendement tend à ajouter une condition supplémentaire dans le cas où le médecin qui pratique l'euthanasie estimerait que le décès du patient n'interviendra pas à brève échéance. Il répond ainsi aux préoccupations exprimées par plusieurs experts au cours des auditions. Un deuxième avis complémentaire devra être rendu par un deuxième médecin-conseil indépendant. Il ne devra toutefois pas s'agir d'un spécialiste de la pathologie concernée (neurologue, gériatre) ou d'un psychiatre. Des études montrent en effet qu'une grande majorité des patients souhaitent mourir chez eux. Il ressort du 11^e rapport de la CFCEE (chiffres des années 2022-2023) que 49,5 % des euthanasies pratiquées ont eu lieu au domicile du patient et 17 % dans des maisons de repos (MR) ou dans des maisons de repos et de soins (MRS) (environnement de substitution du domicile), contre 31,9 % à l'hôpital. La pratique actuelle montre qu'il est extrêmement difficile, voire impossible, d'obtenir la présence d'un spécialiste-conseil, en particulier d'un psychiatre, au chevet du patient, que ce soit à son domicile ou dans une MR/MRS, d'autant plus que l'avis qu'il sera amené à rendre nécessitera plus d'une consultation. Dans ce contexte, il importe de mentionner qu'il existe des équipes spécialisées dans les soins de fin de vie; ces médecins ont suivi une formation et ont acquis une expertise en la matière, en particulier en ce qui concerne l'euthanasie.