



RAAD VAN STATE
afdeling Wetgeving

CONSEIL D'ÉTAT
section de législation

advies 72.527/3
72.528/3
van 3 januari 2023

avis 72.527/3
72.528/3
du 3 janvier 2023

over

sur

- een wetsvoorstel 'tot wijziging van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt met het oog op het opstellen van een officieel model 'wilsverklaring gezondheidszorg' en de mogelijkheid tot registratie ervan' (*Parl.St.* Kamer 2020-21, nr. 55-1774/001) (72.527/3);

- een amendement op het wetsvoorstel 'tot wijziging van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt met het oog op het opstellen van een officieel model 'wilsverklaring gezondheidszorg' en de mogelijkheid tot registratie ervan' (*Parl.St.* Kamer 2020-21, nr. 55-1774/002) (72.528/3)

- une proposition de loi 'modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient en vue d'établir un modèle officiel de 'déclaration anticipée en matière de soins de santé' et d'en permettre l'enregistrement' (*Doc. Parl.*, Chambre, 2020-21, n° 55-1774/001) (72.527/3) ;

- un amendement sur la proposition de loi 'modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient en vue d'établir un modèle officiel de 'déclaration anticipée en matière de soins de santé' et d'en permettre l'enregistrement' (*Doc. Parl.*, Chambre, 2020-21, n° 55-1774/002) (72.528/3)

Op 16 november 2022 is de Raad van State, afdeling Wetgeving, door de Voorzitster van de Kamer van volksvertegenwoordigers verzocht binnen een termijn van dertig dagen een advies te verstrekken over

- een wetsvoorstel 'tot wijziging van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt met het oog op het opstellen van een officieel model 'wilsverklaring gezondheidszorg' en de mogelijkheid tot registratie ervan' (*Parl.St.* Kamer 2020-21, nr. 55-1774/001) (72.527/3);

- een amendement op het wetsvoorstel 'tot wijziging van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt met het oog op het opstellen van een officieel model 'wilsverklaring gezondheidszorg' en de mogelijkheid tot registratie ervan' *Parl.St.* Kamer 2020-21, nr. 55-1774/002) (72.528/3).

Het voorstel en het amendement zijn door de derde kamer onderzocht op 20 december 2022. De kamer was samengesteld uit Jeroen VAN NIEUWENHOVE, kamervoorzitter, Koen MUYLLE en Inge VOS, staatsraden, Jan VELAERS en Bruno PEETERS, assessoren, en Annemie GOOSSENS, griffier.

Het verslag is uitgebracht door Rein THIELEMANS, eerste auditeur.

De overeenstemming tussen de Franse en de Nederlandse tekst van het advies is nagezien onder toezicht van Jeroen VAN NIEUWENHOVE, kamervoorzitter.

Het advies, waarvan de tekst hierna volgt, is gegeven op 3 januari 2023.

*

Le 16 novembre 2022, le Conseil d'État, section de législation, a été invité par la Présidente de la Chambre des représentantes à communiquer un avis, dans un délai de trente jours, sur

- une proposition de loi 'modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient en vue d'établir un modèle officiel de 'déclaration anticipée en matière de soins de santé' et d'en permettre l'enregistrement' (*Doc. Parl.*, Chambre, 2020-21, n° 55-1774/001) (72.527/3) ;

- un amendement sur la proposition de loi 'modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient en vue d'établir un modèle officiel de 'déclaration anticipée en matière de soins de santé' et d'en permettre l'enregistrement' (*Doc. Parl.*, Chambre, 2020-21, n° 55-1774/002) (72.528/3).

La proposition et l'amendement ont été examinées par la troisième chambre le 20 décembre 2022. La chambre était composée de Jeroen VAN NIEUWENHOVE, président de chambre, Koen MUYLLE et Inge VOS, conseillers d'État, Jan VELAERS et Bruno PEETERS, assesseurs, et Annemie GOOSSENS, greffier.

Le rapport a été présenté par Rein THIELEMANS, premier auditeur.

La concordance entre la version française et la version néerlandaise de l'avis a été vérifiée sous le contrôle de Jeroen VAN NIEUWENHOVE, président de chambre.

L'avis, dont le texte suit, a été donné le 3 janvier 2023.

*

1. Met toepassing van artikel 84, § 3, eerste lid, van de wetten op de Raad van State, gecoördineerd op 12 januari 1973, heeft de afdeling Wetgeving zich toegespitst op het onderzoek van de bevoegdheid van de steller van de handeling, van de rechtsgrond¹, alsmede van de vraag of aan de te vervullen vormvereisten is voldaan.

*

STREKKING VAN HET VOORSTEL EN HET AMENDEMENT

2. Overeenkomstig artikel 8, § 4, eerste lid, van de wet van 22 augustus 2002 ‘betreffende de rechten van de patiënt’ heeft de patiënt het recht om zijn toestemming voor een tussenkomst van een beroepsbeoefenaar te weigeren of in te trekken. Artikel 8, § 4, vierde lid, van dezelfde wet bepaalt dat, indien de patiënt toen hij nog in staat was de rechten zoals vastgelegd in dezelfde wet uit te oefenen, schriftelijk te kennen heeft gegeven zijn toestemming tot een welomschreven tussenkomst van de beroepsbeoefenaar te weigeren, deze weigering moet worden geëerbiedigd zolang de patiënt ze niet herroept op een moment dat hij in staat is om zijn rechten zelf uit te oefenen.

Het om advies voorgelegde voorstel van wet voegt na artikel 8, § 4, vierde lid, van de wet van 22 augustus 2002 twee leden in die de Koning machtigen om een model te bepalen van “voorafgaandelijke wilsverklaring gezondheidszorg” waarmee de patiënt voorafgaandelijk de weigering van een welomschreven behandeling schriftelijk kan vastleggen en waarmee één of meerdere vertrouwenspersonen aangewezen kunnen worden overeenkomstig artikel 14, § 1, tweede en derde lid, van dezelfde wet, alsook om te bepalen hoe de wilsverklaring wordt opgesteld, geregistreerd en herbevestigd of ingetrokken en via de diensten van het Rijksregister aan de betrokken artsen wordt meegedeeld.

Het eveneens om advies voorgelegde amendement, afkomstig van de indiener van het voorstel, vervangt in het eerste voorgestelde lid het woord “vertrouwenspersonen” door het woord “vertegenwoordigers”.

ONDERZOEK VAN HET VOORSTEL EN HET AMENDEMENT

3. In het voorgestelde artikel 8, § 4, vijfde lid, van de wet van 22 augustus 2002 wordt gewag gemaakt van de term “voorafgaandelijke wilsverklaring gezondheidszorg”. Die term komt niet voor in de huidige tekst van de wet en de algemene formulering ervan kan de indruk wekken dat naast de loutere weigering of intrekking van de toestemming ook positieve wilsverklaringen van de patiënt worden beoogd, zoals de euthanasieverklaring² en andere positieve wilsverklaringen met betrekking tot het levenseinde.³ De indiener van het voorstel antwoordde bevestigend op de

¹ Aangezien het om een voorstel van wet en een amendement erop gaat, wordt onder “rechtsgrond” de overeenstemming met de hogere rechtsnormen verstaan.

² Zie artikel 4 van de wet van 28 mei 2002 ‘betreffende de euthanasie’.

³ C. LEMMENS, “Voorafgaande wilsverklaringen”, in T. VANSWEEVELT en F. DEWALLENS (eds.), *Handboek Gezondheidsrecht*, II, Antwerpen, Intersentia, 2014, 1457-1511.

vraag of enkel de schriftelijke kennisgeving wordt beoogd bedoeld in het huidige artikel 8, § 4, vierde lid, van de wet van 22 augustus 2002:

“Dit wetsvoorstel stelt een model voor enkel en alleen voor de huidige ‘negatieve wilsverklaring’ (gebaseerd op art. 8, § 4 van de huidige wet patiëntenrechten) en verandert de naam van deze (informeel bestaande) negatieve wilsverklaring in ‘wilsverklaring gezondheidszorg’. Het toepassingsgebied beperkt zich tot de ‘schriftelijke kennisgeving’ als bedoeld in artikel 8, § 4, vierde lid, van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

In de memorie van toelichting wordt o.i. terecht verwezen (louter informatief) naar het toenemende belang van de Voorafgaande ZorgPlanning (VZP) en worden in die context ook andere wilsverklaringen opgesomd. Deze wilsverklaringen maken bovendien onderdeel uit van het LEIFplan, een brochure die massaal gebruikt wordt door personen die wilsverklaringen wensen op te stellen ifv hun VZP, wat bewijst dat er in onze samenleving vraag is naar duidelijke wilsverklaringen. Ook de euthanasieverklaring wordt in de memorie van toelichting louter informatief uitgebreid besproken samen met de huidige euthanasiewet, volgens ons terecht, omdat de realiteit en de praktijk ons leert dat de ‘negatieve wilsverklaring’ (= de wilsverklaring zoals bedoeld onder Art. 8, § 4 van de wet patiëntenrechten) vaker – zeker na corona – opgesteld wordt en aan belang toeneemt omdat de euthanasieverklaring en de euthanasiewet niet van toepassing zijn voor patiënten die wilsonbekwaam geworden zijn (bvb door dementie), het toepassingsgebied van de euthanasieverklaring beperkt zich immers tot een toestand van onomkeerbare coma. Een zelfgekozen levenseinde na een euthanasie (actueel verzoek indien de patiënt nog wilsbekwaam is en op basis van een euthanasieverklaring indien de patiënt wilsonbekwaam is) is vaak niet meer mogelijk, steeds meer mensen stellen daarom een ‘negatieve wilsverklaring’ op omdat ze, indien wilsonbekwaam geworden, ook een zelfgekozen en waardig levenseinde wensen al is het dan na een periode van ‘versterving’. Het nut van een goed opgestelde wilsverklaring die eenduidig is en bijgevolg gerespecteerd kan worden door artsen en zorgverleners, neemt bijgevolg toe aan belang, vandaar dit wetsvoorstel om in het kader van Art 8, § 4 een goed model ‘wilsverklaring gezondheidszorg’ te ontwikkelen dat, zij het facultatief, gebruikt kan worden en de wensen van de patiënt in het kader van diens ‘rechten van de patiënt’ eenduidig optekent met als gevolg dat deze wens ook gerespecteerd wordt zoals gestipuleerd in de wet patiëntenrechten.”

Aangezien enkel de schriftelijke kennisgeving wordt beoogd bedoeld in het huidige artikel 8, § 4, vierde lid, van de wet van 22 augustus 2002, schrijve men in het voorgestelde vijfde lid: “het model van de schriftelijke kennisgeving bedoeld in het vorige lid”, veeleer dan “een model van ‘voorafgaandelijke wilsverklaring gezondheidszorg’ waarmee de patiënt voorafgaandelijk de weigering van een welomschreven behandeling schriftelijk kan vastleggen”. Ook in het voorgestelde vijfde lid moet dan worden geschreven “schriftelijke kennisgeving” in plaats van “wilsverklaring”.

4. Volgens het voorgestelde artikel 8, § 4, vijfde lid, van de wet van 22 augustus 2002, in de geamendeerde versie, omvat het voormelde model ook een aanwijzing van één of meerdere vertegenwoordigers overeenkomstig artikel 14, § 1, tweede en derde lid, van dezelfde wet. De indiener van het voorstel verklaarde daarover het volgende:

“De vertegenwoordiger/s zoals aangeduid door de verzoeker op de wilsverklaring treedt enkel en alleen op wat betreft het ter kennis geven van deze wilsverklaring (nodig

indien er geen wilsverklaring geregistreerd werd) en het toekijken of de wilsverklaring gerespecteerd wordt. De vertegenwoordiger/s die voorkomen op de wilsverklaring kunnen de wens van de patiënt zoals beschreven in de wilsverklaring wettelijk afdwingen.”

In dat geval moet in de voorgestelde bepaling worden verduidelijkt dat de betrokken vertegenwoordigers enkel optreden met het oog op de tenuitvoerlegging van de schriftelijke kennisgeving bedoeld in artikel 8, § 4, vierde lid, van de wet van 22 augustus 2002. Het is immers niet de bedoeling dat die vertegenwoordigers de overige rechten uitoefenen namens de patiënt, zoals artikel 14 van dezelfde wet mogelijk maakt.

5. In het voorgestelde artikel 8, § 4, vijfde lid, van de wet van 22 augustus 2002, in de geamendeerde versie, wordt verwezen naar één of meerdere vertegenwoordigers, terwijl in artikel 14 van dezelfde wet slechts één vertegenwoordiger wordt vermeld. De indiener van het voorstel verklaarde daarover het volgende:

“Het lijkt ons gezien de tijdsduur waarin zo een wilsverklaring geldig is en gezien de keuzevrijheid die we over willen laten aan de verzoeker, de persoon die de wilsverklaring opstelt, nuttig de mogelijkheid te laten om meerdere vertegenwoordigers aan te duiden. In de praktijk is het dan echter wenselijk (niet verplicht) om een cascade in te bouwen indien er meerdere vertegenwoordigers aangeduid worden. Een volgende vertegenwoordiger (de tweede aangeduide in rang door de verzoeker) zal pas optreden indien de eerste vertegenwoordiger omwille van bepaalde redenen (overlijden, wilsonbekwaam geworden, niet bereikbaar, ...) niet op kan treden. Het staat de verzoeker echter ook vrij om de vertegenwoordigers tegelijkertijd en samen het recht te verlenen in naam van de wilsonbekwame verzoeker diens wilsverklaring af te dwingen.”

6.1. De vraag rijst of met de delegatie aan de Koning in het voorgestelde artikel 8, § 4, zesde lid, van de wet van 22 augustus 2002 om te bepalen hoe de wilsverklaring (lees: schriftelijke kennisgeving) wordt *opgesteld*, iets wordt toegevoegd aan de delegatie in het voorgestelde vijfde lid, om het model van die wilsverklaring (lees: schriftelijke kennisgeving) te bepalen. De indiener van het voorstel antwoordde daarop als volgt:

“Het is de bedoeling dat, zoals dat ook mogelijk is voor de wilsverklaring euthanasie, dat deze wilsverklaring ook opgesteld kan worden door een ‘verzoeker’ die fysiek niet meer in staat is om een wilsverklaring te schrijven. De wilsverklaring kan dan opgesteld worden door een derde zoals dit nu al mogelijk is in de huidige bestaande negatieve wilsverklaringen die circuleren. Dit kan ook de vertegenwoordiger zijn (anders als bij de euthanasieverklaring) en kan eventueel geattesteerd worden door een arts. We laten deze keuze echter over aan de Koning.”

6.2. Op de vraag of er nog andere aspecten zijn met betrekking tot de schriftelijke kennisgeving die aan de Koning zouden moeten worden gedelegeerd (naast de delegaties in het voorgestelde zesde lid), antwoordde de indiener van het voorstel als volgt:

“Het is belangrijk dat deze wilsverklaring ook opgesteld kan worden door personen die geen arts hebben, hun arts niet wensen te betrekken, geen vertegenwoordiger hebben of wensen, we willen de mogelijkheid tot het opstellen laagdrempelig houden. Het is wel belangrijk dat het een model is dat aan iedereen, ook de zwaksten uit onze samenleving, de mogelijkheid biedt om zo een wilsverklaring op te stellen die duidelijk is en niet voor interpretatie vatbaar waardoor de wilsverklaring niet gerespecteerd zal

worden. Daarom ook uiten we in de memorie van toelichting dat dit kan gebeuren samen met een arts (facultatief!), samen met iemand die hiertoe opgeleid is, ook facultatief (zoals de vrijwilligers bij organisaties als LEIF, RWS, huizenvandeMens, ...). Er bestaat nu al expertise over wilsverklaringen nl het doctoraat van de heer Christophe Lemmens 'Voorafgaande wilsverklaringen met betrekking tot het levenseinde', met in DEEL VI van dit doctoraat modellen van wilsverklaringen. We gaan ervan uit dat er bij het opstellen van zo een model expertise ingeroepen wordt.

(...)

Het (facultatief) model 'wilsverklaring gezondheidszorg' zou volgens ons idealiter volgende elementen moeten bevatten:

- De persoonlijke gegevens van de verzoeker
- Het voorwerp van de wilsverklaring (zoals ook herbevestiging, wijziging, intrekking)
- De toestand en wensen met betrekking tot de gezondheidszorg:
 - o De toestand van wilsonbekwaamheid waarin de verzoeker zich bevindt (diverse keuzemogelijkheden aan te stippen door de verzoeker: onomkeerbare toestand van niet meer bij bewustzijn, onomkeerbare wilsonbekwaamheid, elke situatie van wilsonbekwaamheid ongeacht deze toestand tijdelijk is of permanent (verder de mogelijkheid te specificeren)
 - o Ruimte om wensen meer in detail te beschrijven naast het eenvoudig aanstippen van de mogelijkheden.
- De algemene en specifieke instructies inzake nog gewenste gezondheidszorg: een combinatie van aanstippen van mogelijkheden en vrij[e] regels om de wensen te verpersoonlijken.
- De machtiging van de vertegenwoordiger/s (al dan niet mogelijkheid tot cascade mogelijk maken)
- Invulrubriek indien de verzoeker niet in staat is zelf te schrijven omwille van fysieke onmogelijkheid.
- Facultatief de naam, stempel en datum van de (huis)arts die daarmee enkel en alleen de wilsbekwaamheid van de verzoeker bevestigt.
- Slotoverwegingen: de kenmerken van de wilsverklaring, aantal exemplaren, handtekening, data, namen (verzoeker, vertegenwoordiger/s, eventueel arts, persoon die de wilsverklaring opstelde ipv de verzoeker.”

Als het de bedoeling is dat een patiënt die fysiek niet meer in staat is om een *schriftelijke* kennisgeving op te stellen, toch een kennisgeving als bedoeld bij artikel 8, § 4, vierde lid, van de wet van 22 augustus 2002 kan doen, met hulp van een derde, moet dat uitdrukkelijk mogelijk worden gemaakt in de voorgestelde regeling, bijvoorbeeld naar analogie van de regeling in artikel 4, § 1, vierde lid, van de wet van 28 mei 2002 'betreffende de euthanasie'.⁴ Er wordt dan immers afgeweken van het vereiste in het huidige artikel 8, § 1, vierde lid, van de wet van 22 augustus 2002 dat de kennisgeving schriftelijk en, volgens de

⁴ Eventueel met slechts één of zelfs zonder meerderjarige getuigen, indien men de procedure, zoals de indiener van het voorstel verklaarde, zo laagdrempelig mogelijk wil houden.

parlementaire voorbereiding van de wet,⁵ eigenhandig geschreven moet gebeuren. Een dergelijke afwijking kan niet worden bepaald bij een koninklijk besluit zonder dat daarvoor een uitdrukkelijke wettelijke grondslag voorligt, die dan ook moet worden gecreëerd.

6.3. Op de vraag wat wordt bedoeld met de delegatie aan de Koning in het voorgestelde zesde lid om te bepalen hoe de wilsverklaring (lees: schriftelijke kennisgeving) wordt *herbevestigd*, antwoordde de indiener van het voorstel als volgt:

“Het is o.i. niet nodig om wettelijk te verplichten dat de wilsverklaring gezondheidszorg om de x jaren herbevestigd wordt. Wel moet het mogelijk zijn om, indien de verzoeker dit wenst, de geregistreerde wilsverklaring te herbevestigen. Vermits de wilsverklaring ook geregistreerd zal kunnen worden is het nodig om daarvoor een procedure te voorzien.”

In de toelichting bij het voorstel wordt uitgegaan van een onbeperkte geldingsduur.⁶ De vraag rijst dan wat de zin is van een herbevestiging van de schriftelijke kennisgeving, temeer daar uit die mogelijkheid zou kunnen worden afgeleid dat de schriftelijke kennisgeving niet onbeperkt geldig is (ook al wordt nergens een maximale geldingsduur bepaald). Indien dat toch wenselijk wordt geacht, moet uitdrukkelijk worden vermeld dat die herbevestiging louter facultatief is.

*

⁵ Verslag REMANS-DE ROECK, *Parl.St.* Senaat 2001-02, nr. 2-1250/3, 56 (verklaring van de minister bevoegd voor volksgezondheid).

⁶ *Parl.St.* Kamer 2020-21, nr. 55-1774/001, 5.

1. En application de l'article 84, § 3, alinéa 1^{er}, des lois sur le Conseil d'État, coordonnées le 12 janvier 1973, la section de législation a fait porter son examen essentiellement sur la compétence de l'auteur de l'acte, le fondement juridique¹ et l'accomplissement des formalités prescrites.

*

PORTÉE DE LA PROPOSITION ET DE L'AMENDEMENT

2. Conformément à l'article 8, § 4, alinéa 1^{er}, de la loi du 22 août 2002 'relative aux droits du patient', le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement pour une intervention d'un praticien professionnel. L'article 8, § 4, alinéa 4, de la même loi dispose que si, lorsqu'il était encore à même d'exercer les droits tels qu'ils sont fixés dans cette même loi, le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée du praticien professionnel, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer ses droits lui-même.

La proposition de loi soumise pour avis insère à la suite de l'article 8, § 4, alinéa 4, de la loi du 22 août 2002 deux alinéas qui habiliter le Roi à déterminer un modèle de « déclaration anticipée en matière de soins de santé » dans laquelle le patient peut exprimer préalablement et par écrit son refus de recevoir un traitement bien précis et dans laquelle il peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance conformément à l'article 14, § 1^{er}, alinéas 2 et 3, de la même loi, ainsi qu'à fixer les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée est rédigée, enregistrée et reconfirmée ou retirée, et est communiquée aux médecins concernés par l'intermédiaire des services du Registre national.

L'amendement également soumis pour avis, émanant de l'auteur de la proposition, remplace, dans le premier alinéa proposé, les mots « une ou plusieurs personnes de confiance » par les mots « un ou plusieurs représentants ».

EXAMEN DE LA PROPOSITION ET DE L'AMENDEMENT

3. L'article 8, § 4, alinéa 5, proposé, de la loi du 22 août 2002 recourt à la notion de « déclaration anticipée en matière de soins de santé ». Cette notion n'apparaît pas dans le texte actuel de la loi et sa formulation générale pourrait laisser entendre qu'outre le simple refus ou retrait du consentement sont également visées les déclarations anticipées positives du patient, telles que la déclaration d'euthanasie² et d'autres déclarations anticipées positives relatives à la fin de vie³. L'auteur de la proposition a répondu par l'affirmative à la question de savoir si seule est visée la notification écrite prévue à l'article 8, § 4, alinéa 4, actuel de la loi du 22 août 2002 :

¹ S'agissant d'une proposition de loi et d'un amendement à celle-ci, on entend par « fondement juridique » la conformité avec les normes supérieures.

² Voir l'article 4 de la loi du 28 mai 2002 'relative à l'euthanasie'.

³ C. LEMMENS, « Voorafgaande wilsverklaringen », in T. VANSWEEVELT et F. DEWALLENS (éds.), *Handboek Gezondheidsrecht*, II, Anvers, Intersentia, 2014, pp. 1457-1511.

« Dit wetsvoorstel stelt een model voor enkel en alleen voor de huidige 'negatieve wilsverklaring' (gebaseerd op art. 8, § 4 van de huidige wet patiëntenrechten) en verandert de naam van deze (informeel bestaande) negatieve wilsverklaring in 'wilsverklaring gezondheidszorg'. Het toepassingsgebied beperkt zich tot de 'schriftelijke kennisgeving' als bedoeld in artikel 8, § 4, vierde lid, van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

In de memorie van toelichting wordt o.i. terecht verwezen (louter informatief) naar het toenemende belang van de Voorafgaande ZorgPlanning (VZP) en worden in die context ook andere wilsverklaringen opgesomd. Deze wilsverklaringen maken bovendien onderdeel uit van het LEIFplan, een brochure die massaal gebruikt wordt door personen die wilsverklaringen wensen op te stellen ifv hun VZP, wat bewijst dat er in onze samenleving vraag is naar duidelijke wilsverklaringen. Ook de euthanasieverklaring wordt in de memorie van toelichting louter informatief uitgebreid besproken samen met de huidige euthanasiewet, volgens ons terecht, omdat de realiteit en de praktijk ons leert dat de 'negatieve wilsverklaring' (= de wilsverklaring zoals bedoeld onder Art. 8, § 4 van de wet patiëntenrechten) vaker – zeker na corona – opgesteld wordt en aan belang toeneemt omdat de euthanasieverklaring en de euthanasiewet niet van toepassing zijn voor patiënten die wilsonbekwaam geworden zijn (bvb door dementie), het toepassingsgebied van de euthanasieverklaring beperkt zich immers tot een toestand van onomkeerbare coma. Een zelfgekozen levenseinde na een euthanasie (actueel verzoek indien de patiënt nog wilsbekwaam is en op basis van een euthanasieverklaring indien de patiënt wilsonbekwaam is) is vaak niet meer mogelijk, steeds meer mensen stellen daarom een 'negatieve wilsverklaring' op omdat ze, indien wilsonbekwaam geworden, ook een zelfgekozen en waardig levenseinde wensen al is het dan na een periode van 'versterving'. Het nut van een goed opgestelde wilsverklaring die eenduidig is en bijgevolg gerespecteerd kan worden door artsen en zorgverleners, neemt bijgevolg toe aan belang, vandaar dit wetsvoorstel om in het kader van Art 8, § 4 een goed model 'wilsverklaring gezondheidszorg' te ontwikkelen dat, zij het facultatief, gebruikt kan worden en de wensen van de patiënt in het kader van diens 'rechten van de patiënt' eenduidig optekent met als gevolg dat deze wens ook gerespecteerd wordt zoals gestipuleerd in de wet patiëntenrechten ».

Dès lors que seule est visée la notification écrite prévue à l'article 8, § 4, alinéa 4, actuel de la loi du 22 août 2002, on écrira à l'alinéa 5 proposé : « le modèle de notification écrite au sens de l'alinéa précédent », plutôt que « un modèle de 'déclaration anticipée en matière de soins de santé' dans laquelle le patient peut exprimer préalablement et par écrit son refus de recevoir un traitement bien précis ». À l'alinéa 5 proposé, on écrira alors également « notification écrite » au lieu de « déclaration anticipée ».

4. Selon l'article 8, § 4, alinéa 5, proposé, de la loi du 22 août 2002, dans sa version amendée, le modèle précité implique également la désignation d'un ou plusieurs représentants conformément à l'article 14, § 1^{er}, alinéas 2 et 3, de la même loi. À ce propos, l'auteur de la proposition a déclaré ce qui suit :

« De vertegenwoordiger/s zoals aangeduid door de verzoeker op de wilsverklaring treedt enkel en alleen op wat betreft het ter kennis geven van deze wilsverklaring (nodig indien er geen wilsverklaring geregistreerd werd) en het toekijken of de wilsverklaring gerespecteerd wordt. De vertegenwoordiger/s die voorkomen op de wilsverklaring kunnen de wens van de patiënt zoals beschreven in de wilsverklaring wettelijk afdwingen ».

Dans ce cas, on précisera dans la disposition proposée que les représentants concernés interviennent uniquement en vue de l'exécution de la notification écrite visée à l'article 8, § 4, alinéa 4, de la loi du 22 août 2002. Il ne s'agit effectivement pas que ces représentants exercent les autres droits au nom du patient, comme le permet toutefois l'article 14 de la même loi.

5. L'article 8, § 4, alinéa 5, proposé, de la loi du 22 août 2002, dans sa version amendée, vise un ou plusieurs représentants, alors que l'article 14 de la même loi ne fait mention que d'un seul mandataire. À ce propos, l'auteur de la proposition a déclaré ce qui suit :

« Het lijkt ons gezien de tijdsduur waarin zo een wilsverklaring geldig is en gezien de keuzevrijheid die we over willen laten aan de verzoeker, de persoon die de wilsverklaring opstelt, nuttig de mogelijkheid te laten om meerdere vertegenwoordigers aan te duiden. In de praktijk is het dan echter wenselijk (niet verplicht) om een cascade in te bouwen indien er meerdere vertegenwoordigers aangeduid worden. Een volgende vertegenwoordiger (de tweede aangeduide in rang door de verzoeker) zal pas optreden indien de eerste vertegenwoordiger omwille van bepaalde redenen (overlijden, wilsonbekwaam geworden, niet bereikbaar, ...) niet op kan treden. Het staat de verzoeker echter ook vrij om de vertegenwoordigers tegelijkertijd en samen het recht te verlenen in naam van de wilsonbekwame verzoeker diens wilsverklaring af te dwingen ».

6.1. La question se pose de savoir si la délégation au Roi prévue à l'article 8, § 4, alinéa 6, proposé, de la loi du 22 août 2002, lui permettant de fixer les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée (lire : la notification écrite) est *rédigée*, ajoute quelque chose à la délégation prévue à l'alinéa 5 proposé, qui permet de déterminer le modèle de cette déclaration anticipée (lire : notification écrite). L'auteur de la proposition a répondu à cette question en ces termes :

« Het is de bedoeling dat, zoals dat ook mogelijk is voor de wilsverklaring euthanasie, dat deze wilsverklaring ook opgesteld kan worden door een 'verzoeker' die fysiek niet meer in staat is om een wilsverklaring te schrijven. De wilsverklaring kan dan opgesteld worden door een derde zoals dit nu al mogelijk is in de huidige bestaande negatieve wilsverklaringen die circuleren. Dit kan ook de vertegenwoordiger zijn (anders als bij de euthanasieverklaring) en kan eventueel geattesteerd worden door een arts. We laten deze keuze echter over aan de Koning ».

6.2. Interrogé sur le point de savoir si d'autres aspects relatifs à la notification écrite devraient encore faire l'objet d'une délégation au Roi (outre les délégations prévues à l'alinéa 6 proposé), l'auteur de la proposition a répondu en ces termes :

« Het is belangrijk dat deze wilsverklaring ook opgesteld kan worden door personen die geen arts hebben, hun arts niet wensen te betrekken, geen vertegenwoordiger hebben of wensen, we willen de mogelijkheid tot het opstellen laagdrempelig houden. Het is wel belangrijk dat het een model is dat aan iedereen, ook de zwaksten uit onze samenleving, de mogelijkheid biedt om zo een wilsverklaring op te stellen die duidelijk is en niet voor interpretatie vatbaar waardoor de wilsverklaring niet gerespecteerd zal worden. Daarom ook uiten we in de memorie van toelichting dat dit kan gebeuren samen met een arts (facultatief!), samen met iemand die hiertoe opgeleid is, ook facultatief (zoals de vrijwilligers bij organisaties als LEIF, RWS, huizenvandeMens, ...). Er bestaat nu al expertise over wilsverklaringen nl het doctoraat van de heer Christophe Lemmens 'Voorafgaande wilsverklaringen met betrekking tot het levenseinde', met in DEEL VI van

dit doctoraat modellen van wilsverklaringen. We gaan ervan uit dat er bij het opstellen van zo een model expertise ingeroepen wordt.

(...)

Het (facultatief) model 'wilsverklaring gezondheidszorg' zou volgens ons idealiter volgende elementen moeten bevatten:

- De persoonlijke gegevens van de verzoeker
- Het voorwerp van de wilsverklaring (zoals ook herbevestiging, wijziging, intrekking)
- De toestand en wensen met betrekking tot de gezondheidszorg:
 - o De toestand van wilsonbekwaamheid waarin de verzoeker zich bevindt (diverse keuzemogelijkheden aan te stippen door de verzoeker: onomkeerbare toestand van niet meer bij bewustzijn, onomkeerbare wilsonbekwaamheid, elke situatie van wilsonbekwaamheid ongeacht deze toestand tijdelijk is of permanent (verder de mogelijkheid te specificeren)
 - o Ruimte om wensen meer in detail te beschrijven naast het eenvoudig aanstippen van de mogelijkheden.
- De algemene en specifieke instructies inzake nog gewenste gezondheidszorg: een combinatie van aanstippen van mogelijkheden en vrij[e] regels om de wensen te verpersoonlijken.
- De machtiging van de vertegenwoordiger/s (al dan niet mogelijkheid tot cascade mogelijk maken)
- Invulrubriek indien de verzoeker niet in staat is zelf te schrijven omwille van fysieke onmogelijkheid.
- Facultatief de naam, stempel en datum van de (huis)arts die daarmee enkel en alleen de wilsbekwaamheid van de verzoeker bevestigt.
- Slotoverwegingen: de kenmerken van de wilsverklaring, aantal exemplaren, handtekening, data, namen (verzoeker, vertegenwoordiger/s, eventueel arts, persoon die de wilsverklaring opstelde ipv de verzoeker ».

Si l'intention est qu'un patient qui n'est physiquement plus à même de rédiger une notification *écrite* puisse quand-même établir une notification au sens de l'article 8, § 4, alinéa 4, de la loi du 22 août 2002, avec l'aide d'un tiers, il faut que le dispositif proposé le permette expressément, par exemple par analogie avec la disposition de l'article 4, § 1^{er}, alinéa 4, de la loi du 28 mai 2002 'relative à l'euthanasie'⁴. Dans ce cas, il est en effet dérogé à la condition énoncée à l'article 8, § 1^{er}, alinéa 4, actuel de la loi du 22 août 2002, qui requiert que la notification se fasse par écrit et, selon les travaux préparatoires de la loi⁵, qu'elle soit rédigée par le patient lui-même. Une telle dérogation ne saurait être prévue par arrêté royal en l'absence d'un fondement légal exprès à cette fin, qui devra dès lors être créé.

⁴ Éventuellement avec seulement un témoin majeur, voire sans témoin majeur si, comme l'a déclaré l'auteur de la proposition, on veut garantir au mieux l'accessibilité de la procédure.

⁵ Rapport REMANS-DE ROECK, *Doc. parl.*, Sénat, 2001-02, n° 2-1250/3, p. 56 (déclaration du ministre qui a la santé publique dans ses attributions).

6.3. À la question de savoir ce qu'il convient d'entendre par la délégation au Roi prévue à l'alinéa 6 proposé, lui permettant de fixer les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée (lire : la notification écrite) est *reconfirmée*, l'auteur de la proposition a répondu en ces termes :

« Het is o.i. niet nodig om wettelijk te verplichten dat de wilsverklaring gezondheidszorg om de x jaren herbevestigd wordt. Wel moet het mogelijk zijn om, indien de verzoeker dit wenst, de geregistreerde wilsverklaring te herbevestigen. Vermits de wilsverklaring ook geregistreerd zal kunnen worden is het nodig om daarvoor een procedure te voorzien ».

Les développements de la proposition se basent sur une durée de validité indéfinie⁶. Se pose alors la question de l'utilité d'une reconfirmation de la notification écrite, d'autant plus que l'on pourrait déduire de cette possibilité que la notification écrite n'est pas indéfiniment valable (même si une durée de validité maximale n'est fixée nulle part). Si l'on juge quand même souhaitable de le préciser, on indiquera expressément que cette reconfirmation est purement facultative.

DE GRIFFIER - LE GREFFIER

DE VOORZITTER - LE PRÉSIDENT

Annemie GOOSSENS

Jeroen VAN NIEUWENHOVE

⁶ *Doc. parl.*, Chambre, 2020-21, n° 55-1774/001, p. 5.