

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

7 janvier 2020

PROPOSITION DE LOI

**modifiant la loi du 22 août 2002 relative
aux droits du patient en ce qui concerne la
planification anticipée des soins**

(déposée par Mmes Els Van Hoof et
Nathalie Muylle)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

7 januari 2020

WETSVOORSTEL

**tot wijziging van de wet van 22 augustus 2002
betreffende de rechten van de patiënt wat de
vroegtijdige zorgplanning betreft**

(ingediend door de dames Els Van Hoof en
Nathalie Muylle)

RÉSUMÉ

Si l'on veut connaître les attentes et projets de vie d'un patient atteint de maladie chronique et susceptible de recourir aux soins palliatifs, il est nécessaire d'aborder cette question à un stade précoce et en dehors de tout moment de crise, et de l'actualiser régulièrement. La planification anticipée des soins est un dialogue au cours duquel le patient (et éventuellement ses proches) discute, en toute autonomie et à arme égale, de ses attentes avec le dispensateur de soins. Elle constitue un outil nécessaire et pertinent pour identifier les objectifs en termes de soins et de vie en fonction de la gravité de la maladie évolutive.

Aujourd'hui pourtant, le patient ne peut pas encore bénéficier de la planification anticipée des soins. En inscrivant ce droit dans la loi relative aux droits du patient, cette proposition de loi vise à faire entrer ce processus de communication dans les mœurs, dans le chef du patient comme dans celui du dispensateur de soins.

SAMENVATTING

Om de verwachtingen en levensdoelen van een patiënt bij chronische ziekte en mogelijk palliatieve zorg te kennen, is het noodzakelijk om deze wensen en noden vroegtijdig en buiten ieder crisismoment ter sprake te brengen en regelmatig te actualiseren. De vroegtijdige zorgplanning, een dialoog waarbij de patiënt (en zijn naasten) autonoom en op gelijke voet regelmatig met de zorgverstrekker zijn verwachtingen bespreekt, is de noodzakelijke en aangewezen manier om deze zorg- en levensdoelen in kaart te brengen in functie van de ernst van de voortschrijdende ziekte.

De patiënt heeft vooralsnog echter nog geen recht op vroegtijdige zorgplanning. Opdat dit communicatieproces ingeburgerd zou raken bij zowel patiënten als zorgverstrekkers, schrijft dit wetsvoorstel de vroegtijdige zorgplanning in in de wet op de patiëntenrechten.

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

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de numering van de publicaties:	
DOC 55 0000/000	Document de la 55 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 55 0000/000	Parlementair document van de 55 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de 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 (beigegekleurd papier)

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition reprend le texte de la proposition DOC 54 3115/001.

Introduction

Nous avons tous, à tout moment de notre vie, droit à un traitement médical et à des soins de qualité. Les différentes autorités publiques ont pour mission de garantir des soins de santé fiables, accessibles et financièrement abordables à tous les citoyens.

Malgré le degré d'avancement de nos connaissances médico-technologiques et des possibilités de traitement, il arrive un moment où le traitement n'est plus aussi évident. Une situation qui concernera de plus en plus de Belges à l'avenir. Une étude réalisée par *Cicely Saunders International* a calculé qu'en Angleterre et au Pays de Galle, mais aussi dans d'autres pays européens, près de 75 % de la population pourraient avoir besoin de soins palliatifs en fin de vie. Si cette même tendance à la hausse se poursuit, le nombre de personnes nécessitant des soins palliatifs en fin de vie pourra même atteindre 88 % en 2040. La démence et les cancers seront les principaux facteurs à l'origine du besoin accru de soins palliatifs.¹

Aussi est-il dans l'intérêt de notre système de soins de santé de se préparer dès à présent à l'accroissement de ces besoins en termes de soins palliatifs. Mais les patients doivent, eux aussi, être davantage encouragés à réfléchir à leurs propres attentes et projets de vie en cas de maladie(s) chronique(s) et éventuellement de soins palliatifs. Pour les dispensateurs de soins, il est en effet essentiel de connaître les projets de vie et les attentes en matière de soins du patient (et de ses proches) lorsque que celui-ci est confronté à une affection chronique, éventuellement à une maladie en phase terminale. Les dispensateurs de soins doivent être en mesure de savoir ce que le patient considère comme une qualité de vie suffisante ou non et adapter la poursuite des soins aux *desiderata* et besoins en termes de soins du patient. Afin de connaître ces attentes du patient (et de ses proches), il est indispensable d'aborder les *desiderata* et besoins à un stade précoce et en dehors de tout moment de crise et de les actualiser régulièrement. La planification anticipée des soins, un dialogue au cours duquel le patient et ses proches discutent régulièrement, en toute autonomie et

¹ Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ and Murtagh FEM. "How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services." in *BMC Medicine* 2017(15): 102.

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit voorstel neemt de tekst over van voorstel DOC 54 3115/001.

Inleiding

Iedereen heeft op elk ogenblik van zijn leven recht op kwaliteitsvolle medische behandeling en zorgverlening. Het is de taak van de verschillende overheden om een betrouwbare, toegankelijke en betaalbare gezondheidszorg te garanderen aan alle burgers.

Ondanks onze geavanceerde medisch-technologische kennis en behandelingsmogelijkheden, komt er een moment waarop behandelen niet meer zo evident is. En in de toekomst zullen steeds meer Belgen zich in een dergelijke situatie bevinden. Onderzoek van *Cicely Saunders International* heeft berekend dat in Engeland en Wales, maar ook in andere Europese landen, ongeveer 75 % van de personen aan het einde van hun leven baat zullen hebben van palliatieve zorg. Indien dezelfde opwaartse trend behouden blijft, dan zal het aantal personen dat aan het einde van hun leven nood heeft aan palliatieve zorg zelfs stijgen tot 88 % in 2040. Dementie en kanker zullen de grootste oorzaken zijn voor deze verhoogde palliatieve zorgnood.¹

Ons gezondheidszorgsysteem heeft er dan ook alle baat bij om zich vanaf nu voor te bereiden op deze toename aan palliatieve zorgnoden. Maar ook patiënten zelf moeten meer worden gestimuleerd om na te denken over hun eigen verwachtingen en levensdoelen bij chronische ziekte(n) en mogelijk palliatieve zorg. Het is voor zorgverstrekkers immers cruciaal om te weten wat de levensdoelen en zorgverwachtingen zijn van de patiënt (en zijn of haar naasten) wanneer de patiënt geconfronteerd wordt met een chronische en mogelijk terminale aandoening. Zorgverstrekkers moeten kunnen weten wat de patiënt beschouwt als wel of niet meer kwaliteitsvol leven en de verdere zorg afstemmen op die wensen en zorgnoden van de patiënt. Om deze verwachtingen van de patiënt (en zijn of haar naasten) te kennen, is het noodzakelijk om deze wensen en noden vroegtijdig buiten ieder crisismoment ter sprake te brengen en regelmatig te actualiseren. De vroegtijdige zorgplanning, een dialoog waarbij de patiënt en zijn naaste(n) autonoom en op gelijke voet regelmatig met de zorgverstrekker zijn verwachtingen bespreekt, is de

¹ Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ and Murtagh FEM. "How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services." in *BMC Medicine* 2017(15): 102.

à armes égales, de ses attentes avec le dispensateur de soins constitue un outil nécessaire et pertinent pour identifier les objectifs en termes de soins et de vie en fonction de la gravité de la maladie évolutive.

Il s'est encore récemment avéré qu'il est nécessaire de mettre le dialogue en place en temps utile et d'identifier les besoins et les *desiderata* des patients en termes de soins. C'est ainsi qu'en décembre 2017, plusieurs journaux ont fait écho aux témoignages de proches dont le membre défunt de la famille n'a pu obtenir le traitement ou, par exemple, l'euthanasie, la demande ayant été formulée trop tard pour pouvoir être correctement honorée. C'est également à juste titre que l'on s'est préoccupé du consentement éclairé ou non en cas d'application de la sédation palliative, par exemple. Il est dès lors crucial qu'à la fois les patients et leurs proches soient informés et entament un dialogue avec le médecin et d'autres dispensateurs de soins de manière précoce afin que les attentes et les préférences des patients en ce qui concerne les soins palliatifs de fin de vie soient identifiées en temps utile.

Il ressort toutefois d'évaluations réalisées par la *Vlaams Patiëntenplatform* que la planification anticipée des soins n'est pas suffisamment connue.² Afin de sensibiliser davantage à la planification anticipée des soins, de mieux la faire connaître et de lui conférer un ancrage juridique en tant que point de référence pour les dispensateurs de soins et les patients, il s'indique d'insérer le droit à la planification anticipée des soins dans la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Cette recommandation a été formulée par la *Vlaams Patiëntenplatform*. Nous entendons donner suite à cette recommandation et insérer la planification anticipée des soins dans la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Cadre conceptuel

La définition utilisée dans la présente proposition de loi est celle figurant dans la directive *Vroegtijdige Zorgplanning* (VZP) validée, qui a été émise par la *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*. Ainsi, la planification anticipée des soins est un processus de réflexion et de dialogue entre un patient, ses proches et un ou plusieurs dispensateurs de soins (dont un médecin) qui se déroule en plusieurs phases, selon les besoins du patient et du ou des proches. La planification de soins vise à définir les orientations qui devront être retenues pour les décisions à prendre dans le cadre des soins de fin de vie (en particulier lorsque le patient n'est plus en

noodzakelijke en aangewezen manier om deze zorg- en levensdoelen in kaart te brengen in functie van de ernst van de voortschrijdende ziekte.

Deze nood aan het tijdig opstarten van de dialoog en het in kaart brengen van de zorgnoden en -wensen van patiënten, werd recent nog duidelijk. Zo verschenen er in december 2017 in verschillende kranten getuigenissen van nabestaanden van wie het overleden familielid niet de behandeling of bijvoorbeeld euthanasie heeft kunnen krijgen omdat de vraag te laat was geformuleerd om nog correct te worden gehonoreerd. Ook de bezorgdheid over de al dan niet geïnformeerde toestemming bij de toepassing van bijvoorbeeld palliatieve sedatie, werd terecht geuit. Het is daarom ook cruciaal dat patiënten én diens naasten tijdig en in een vroeg stadium worden geïnformeerd en in dialoog treden met de arts en andere hulpverleners om tijdig verwachtingen en voorkeuren met betrekking tot de palliatieve zorgen levenseindezorg in kaart te brengen.

Nochtans blijkt uit evaluaties door het *Vlaams Patiëntenplatform* dat de vroegtijdige zorgplanning nog onvoldoende gekend is.² Om zowel de verdere sensibilisering en de bekendheid rond de vroegtijdige zorgplanning te versterken, als een aanknopingspunt voor zorgverstrekkers en patiënten juridisch te verankeren, moet het recht op vroegtijdige zorgplanning worden opgenomen in de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. Dit is een aanbeveling van het *Vlaams Patiëntenplatform*. Het is onze wens om gehoor te geven aan deze aanbeveling en de vroegtijdige zorgplanning op te nemen in de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

Begrippenkader

De definitie die in dit wetsvoorstel wordt gehanteerd, is de definitie zoals ze werd geformuleerd in de gevalideerde richtlijn *Vroegtijdige Zorgplanning* (VZP) door de *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*. De vroegtijdige zorgplanning is namelijk een proces van reflectie en van dialoog tussen een patiënt, diens naasten en één of meerdere hulpverleners (waaronder een arts) dat gefaseerd verloopt naargelang de behoeften van de patiënt en zijn naaste(n). De zorgplanning heeft tot doel om met respect voor de waarden en voorkeuren van de patiënt richting te geven aan de beslissingen omtrent de zorg aan het levenseinde (in het bijzonder op het

² *Vlaams Patiëntenplatform. Symposium: 15 jaar patiëntenrechten tijd voor een (r)evolutie!? 6 octobre 2017.*

² *Vlaams Patiëntenplatform. Symposium: 15 jaar patiëntenrechten tijd voor een (r)evolutie!? 6 oktober 2017.*

mesure de manifester sa volonté)³, et ce, dans le respect des valeurs et des préférences du patient. Le dialogue initié à cette occasion avec le patient et ses proches permet en outre de privilégier des traitements moins agressifs en fin de vie et d'augmenter la satisfaction du patient et de sa famille. Il peut même entraîner une prolongation de la durée de vie du patient.⁴

Il convient de souligner que la littérature emploie également, à côté de la notion de "planification anticipée des soins", celle de "planification préalable des soins" qui, bien que terminologiquement plus proche du concept anglais d'*"advance care planning"*, risque de créer le sentiment que cette planification peut également avoir lieu très peu de temps avant que des actes médicaux soient posés, la seule condition étant qu'elle ait lieu préalablement. Or, tel n'est pas l'objectif de la planification des soins. L'idéal serait que le processus de communication en la matière soit entamé avant que le patient soit identifié comme étant en phase palliative, en dehors de tout moment de crise et sans précipitation. Nous jugeons dès lors préférable d'utiliser la notion de "planification anticipée des soins", qui traduit mieux la nécessité d'initier la communication à temps et s'inscrit davantage dans la philosophie de la directive *Vroegtijdige Zorgplanning* (VZP) déjà validée de la *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*.

Il convient enfin de souligner que le résultat de cette communication sur la planification anticipée des soins ne doit pas nécessairement être consigné dans un document écrit. L'essentiel est de pouvoir discuter des projets et de la qualité de vie du patient avec les personnes qui lui prodiguent des soins de manière formelle ou informelle. Les objectifs et attentes sont identifiés à partir de ce que le patient considère comme des soins de qualité. Ils peuvent toujours être adaptés aux modifications de l'état de santé du patient ou à l'évolution de la maladie chronique dont il est atteint. Il peut toutefois être important pour les patients et leurs proches de disposer en la matière d'un document écrit qui pourra être joint au dossier du patient. C'est ainsi, par exemple, qu'une éventuelle déclaration anticipée négative pourra également être intégrée dans le rapport écrit de la planification anticipée des soins. Écrits, les accords et les objectifs en termes de soins sont perçus comme une

ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten).³ Gesprekken over vroegtijdige zorgplanning met de patiënt en diens naasten, leiden bovendien tot minder agressieve behandelingen aan het levenseinde, grotere tevredenheid bij de patiënt en de familie en mogelijk ook een levensverlenging van de patiënt zelf.⁴

Hier moet wel worden opgemerkt dat afgezien van "vroegtijdige zorgplanning" in de literatuur ook de term "voorafgaande zorgplanning" wordt gebruikt. Deze laatste term sluit als vertaling nauwer aan bij het Engelse *"advance care planning"*. Dit kan echter de verkeerde indruk wekken dat de zorgplanning ook zeer kort voor medische handelingen kan plaatsvinden, zolang de planning maar voorafgaand is. Dit is echter niet de bedoeling van de zorgplanning. Idealiter vindt het communicatieproces van de zorgplanning plaats voordat de patiënt geïdentificeerd wordt als palliatief en dit vrij van ieder crisismoment en los van iedere tijdsdruk. Wij kiezen er daarom ook voor om de term "vroegtijdige zorgplanning" te hanteren aangezien dit duidelijker de noodzaak van het tijdig opstarten van deze communicatie benadrukt. Bovendien sluit het wetsvoorstel hierdoor beter aan bij de reeds gevalideerde richtlijn *Vroegtijdige Zorgplanning* (VZP) van de *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*.

Tot slot moet erop worden gewezen dat het resultaat van deze communicatie over vroegtijdige zorgplanning niet per definitie een schriftelijke neerslag moet hebben. De nadruk ligt in de eerste plaats op het bespreken van de levensdoelen en levenskwaliteit van de patiënt met zijn formele en informele hulpverleners. De besproken doelen en verwachtingen zijn gebaseerd op wat de patiënt definieert als kwaliteitsvolle zorg en kunnen steeds aangepast worden aan de veranderende of chronisch evoluerende gezondheidstoestand van de patiënt. Toch kan het voor patiënten en hun naasten belangrijk zijn om een schriftelijke neerslag te hebben van de vroegtijdige zorgplanning die kan worden toegevoegd aan het patiëntendossier. Daarom kan bijvoorbeeld ook een eventuele aansluitende negatieve wilsverklaring geïntegreerd worden in het schriftelijk verslag van de vroegtijdige zorgplanning. Neergeschreven afspraken en zorgdoelen worden als ondersteunend ervaren. Ze zorgen

³ Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, & De Lepeleire J. *richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning*. Vilvorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. richtlijnen Palliatieve Zorg. 5-2015. www.pallialine.be.

⁴ Van Camp S, van Eechoud I, Piers R, Grypdonck M, Deveugele M, Verbeke N, Versluys K et Van Den Noortgate N. *Vroegtijdige zorgplanning bij de oudere patiënt. Aanbevelingen gebaseerd op interviews met patiënten en familieleden*. Gent: http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Brochures/uz_gent_ugent_aanbevelingen_vroegtijdige_zorgplanning_bij_de_oudere_pati__nt_sigrid_van_camp_4_11_2011.pdf.

³ Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, & De Lepeleire J. *richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning*. Vilvorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. richtlijnen Palliatieve Zorg. 5-2015. www.pallialine.be.

⁴ Van Camp S, van Eechoud I, Piers R, Grypdonck M, Deveugele M, Verbeke N, Versluys K et Van Den Noortgate N. *Vroegtijdige zorgplanning bij de oudere patiënt. Aanbevelingen gebaseerd op interviews met patiënten en familieleden*. Gent: http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Brochures/uz_gent_ugent_aanbevelingen_vroegtijdige_zorgplanning_bij_de_oudere_pati__nt_sigrid_van_camp_4_11_2011.pdf.

marque de soutien. Ils permettent également de limiter les discussions ultérieures. Cet aspect est surtout important pour les patients incapables d'exprimer leur volonté.

Cadre légal

Aujourd'hui, le cadre légal de la planification anticipée des soins en Belgique repose sur la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (ci-après dénommée "loi sur les droits du patient"), ainsi que sur la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs et la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Toutefois, la planification des soins en tant que processus de communication entre le patient, ses proches et les prestataires de soins ne figure nulle part, en tant que telle, dans l'une de ces lois.

Cela dit, le patient a droit à des prestations de qualité répondant à ses besoins (art. 5 de la loi sur les droits du patient). Chaque patient a en outre le droit d'obtenir toutes les informations nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable (art. 7, § 1^{er}, de la loi sur les droits du patient). Le patient a également le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable (art. 8, § 1^{er}, de la loi sur les droits du patient). Le patient peut aussi refuser ou retirer son consentement à une intervention (art. 8, § 4, de la loi sur les droits du patient).

Par ailleurs, le patient a de toute façon droit à des soins palliatifs de qualité à la fin de sa vie (article 2 de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, ci-après dénommée "loi sur les soins palliatifs").⁵ La loi sur les soins palliatifs a encore été élargie en 2016, en particulier en ce qui concerne le droit aux soins palliatifs. Depuis lors, tout patient se trouvant à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, quelle que soit son espérance de vie, a droit à des soins palliatifs. En outre, les soins palliatifs peuvent être prodigués dès le moment où le patient est identifié comme palliatif jusqu'à et y compris la phase terminale, et ce, en fonction des besoins et souhaits du patient en matière de soins (art. 2 de la loi sur les soins palliatifs). Cet élargissement de la loi initiale visait, à juste titre, à élargir et à renforcer le droit aux soins palliatifs. L'élargissement de 2016 a également clairement inscrit les soins palliatifs ainsi que la nécessité de tenir compte des besoins et des souhaits du patient dans le processus de planification anticipée des soins.

Le patient ne peut toutefois pas encore bénéficier d'une planification anticipée des soins pour le moment. Le

er ook voor dat er minder discussie ontstaat achteraf. Dit is vooral belangrijk voor wilsonbekwame patiënten.

Legaal kader

Vandaag de dag vormt de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt (hieronder: wet patiëntenrechten) samen met de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg en de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, het legaal kader van de vroegtijdige zorgplanning in België. Nochtans is de zorgplanning als communicatieproces tussen patiënt, diens naasten en zorgverleners *an sich* nergens opgenomen in een van de wetten.

Wel heeft de patiënt recht heeft op kwaliteitsvolle dienstverlening die beantwoordt aan zijn behoeften (art. 5 wet patiëntenrechten). Bovendien heeft elke patiënt het recht op alle informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn of haar ziekte-toestand en de vermoedelijke evolutie ervan (art. 7, § 1 wet patiëntenrechten). De patiënt heeft ook het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij in te stemmen met iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar (art. 8, § 1 wet patiëntenrechten). De patiënt mag ook zijn of haar toestemming voor een medische tussenkomst weigeren of weer intrekken (art. 8, § 4 wet patiëntenrechten).

Daarnaast heeft de patiënt ook sowieso recht op goede palliatieve zorg aan zijn of haar levenseinde (artikel 2 van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, hieronder: wet palliatieve zorg).⁵ De wet palliatieve zorg en in bijzonder het recht op palliatieve zorg werd in 2016 nog uitgebreid. Voortaan heeft elke patiënt die zich in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige evolutieve en levensbedreigende ziekte bevindt, ongeacht zijn of haar levensverwachting, toegang tot palliatieve zorg. Bovendien kan de palliatieve zorg worden ingezet vanaf het ogenblik dat de patiënt als palliatief wordt geïdentificeerd tot en met de terminale fase en verloopt in functie van de zorgnoden en -wensen van de patiënt (art. 2 wet palliatieve zorg). Deze uitbreiding heeft terecht ingezet op een verbreding en verdieping van het recht op palliatieve zorg. De uitbreiding van 2016 heeft palliatieve zorg met het afstemmen op de zorgnoden en -wensen ook duidelijk ingeschreven in het proces van de vroegtijdige zorgplanning.

De patiënt heeft vooralsnog echter nog geen recht op vroegtijdige zorgplanning. Het enige recht wat min of

⁵ Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, & De Lepeleire J. *richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning*. Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. richtlijnen Palliatieve Zorg. 5-2015. www.pallialine.be.

⁵ Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, & De Lepeleire J. *richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning*. Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. richtlijnen Palliatieve Zorg. 5-2015. www.pallialine.be.

seul droit qui s'apparente plus ou moins à la planification anticipée des soins est la déclaration anticipée négative telle qu'elle est actuellement prévue à l'article 8, § 4 de la loi relative aux droits du patient. Celle-ci est toutefois beaucoup trop limitée. Afin de faire entrer le processus de communication entre le patient, ses proches et les dispensateurs de soins dans les mœurs sous sa forme beaucoup plus nuancée et beaucoup plus large tant dans le chef des patients que des dispensateurs de soins, une place doit être accordée à la planification anticipée des soins dans son ensemble dans la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Il s'agit de la seule manière d'adapter au mieux la planification des soins en termes de soin en fonction de l'évolution des besoins et des souhaits des patients chroniques et des patients terminaux et d'introduire ce processus de communication en Belgique de manière à ce que la qualité de vie des malades chroniques corresponde au mieux à leurs attentes. L'UZ Leuven a récemment développé et validé un nouveau document à cet effet: "*Mijn wensen voor mijn gezondheidszorg*". Ce modèle peut être utilisé en vue de promouvoir le rapprochement entre le patient et les proches dispensateurs de soins et le traitement, à tous les stades de soins de santé, à tous les stades des soins de santé, à la fois dans les situations dans lesquelles le patient est capable d'exprimer sa volonté et celles dans lesquelles il ne l'est pas.

COMMENTAIRE DES ARTICLES

Art. 2

La planification anticipée des soins est inscrite dans la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et ce, sous un paragraphe 6 de l'article 8. La planification anticipée y est définie comme suit:

"un processus de communication entre un patient, son (ses) proche(s) et un ou plusieurs dispensateurs de soins (parmi lesquels un médecin) qui se déroule par phases selon l'évolution des besoins du patient et de son (ses) proche(s), et dont le but est d'orienter, dans le respect des valeurs et des préférences du patient, les décisions concernant les soins en fin de vie (en particulier au moment où le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté)." [trad.]⁶

L'accent est principalement mis sur la discussion des objectifs et de la qualité de vie du patient. Les objectifs et les attentes faisant l'objet de la discussion sont basés

⁶ Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, & De Lepeleire J. *richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning*. Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. richtlijnen Palliatieve Zorg. 5-2015. www.pallialine.be.

meer in de buurt komt van een vroegtijdige zorgplanning, is een negatieve wilsverklaring zoals die nu is vastgelegd in art. 8, § 4 van de wet patiëntenrechten. Dit is echter veel te beperkt. Opdat het communicatieproces tussen patiënt, diens naasten en de zorgverstrekkers in zijn veel genuanceerdere en ruimere vorm ingeburgerd zou raken bij zowel patiënten als zorgverstrekkers, moet de vroegtijdige zorgplanning in haar geheel een plaats krijgen in de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. Enkel op deze manier zal de zorgplanning nauw kunnen aansluiten op de evoluerende zorgnoden en wensen van chronische en terminale patiënten en ingang vinden in België om zo de levenskwaliteit van chronische zieken zo goed als mogelijk te laten aansluiten bij hun verwachtingen. Pas dan kan de patiënt echt centraal staan in de zorg, tot aan het levenseinde toe. Recentelijk werd hiertoe door UZ Leuven een nieuw document ontwikkeld en gevalideerd: "*Mijn wensen voor mijn gezondheidszorg*". Dit model kan ingezet worden voor het afstemmingsproces tussen patiënt, naaste zorgverleners en behandeling voor alle stadia van de gezondheidszorg, zowel in wilsbekwame als wilsonbekwame situaties.

ARTIKELSGEWIJZE TOELICHTING

Art. 2

De vroegtijdige zorgplanning wordt ingeschreven in de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt en dit als een zesde paragraaf van artikel 8. Vroegtijdige zorgplanning wordt hierin begrepen als:

"een communicatieproces tussen een patiënt, diens naaste(n) en één of meerdere zorgverleners (waaronder een arts) dat gefaseerd verloopt naargelang de behoeften van de patiënt en zijn naaste(n) en dat tot doel heeft, met respect voor de waarden en voorkeuren van de patiënt, richting te geven aan de beslissingen omtrent de zorg aan het levenseinde (in het bijzonder op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten)."⁶

De nadruk ligt in de eerste plaats op het bespreken van de levensdoelen en levenskwaliteit van de patiënt. De besproken doelen en verwachtingen zijn gebaseerd

⁶ Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, & De Lepeleire J. *richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning*. Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. richtlijnen Palliatieve Zorg. 5-2015. www.pallialine.be.

sur ce que le patient définit comme étant des soins de qualité et peuvent toujours être adaptés en fonction des changements de l'état de santé ou lorsque celui-ci évolue vers un état de santé chronique. Si le patient et son (ses) proche(s) le souhaitent, un compte rendu écrit de la planification anticipée des soins peut toutefois être joint au dossier du patient.

Il est également prévu dans le nouveau paragraphe que la planification anticipée des soins en tant que processus de communication entre le patient, ses proches et un ou plusieurs dispensateurs de soins (parmi lesquels un médecin) doit répondre aux conditions telles que prévues dans les paragraphes 2 et 3 de l'article 7 de la loi relative aux droits du patient. Le processus de communication doit ainsi notamment se dérouler dans un langage clair et compréhensible.

Enfin, il est souligné que la planification anticipée des soins ne porte nullement préjudice à d'autres conditions légales qui s'appliquent à des actes médicaux et décisions spécifiques en fin de vie. Par exemple, la discussion de l'éventuel souhait d'euthanasie du patient dans le cadre de la planification anticipée des soins ne dispense ni le patient, ni les dispensateurs de soins des conditions et des formalités légales prévues actuellement dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en cas de demande d'euthanasie ou de déclaration anticipée.

op wat de patiënt definieert als kwaliteitsvolle zorg en kunnen steeds aangepast worden aan de veranderende of chronisch evoluerende gezondheidstoestand van de patiënt. Indien de patiënt en diens naaste(n) dit verkiezen, kan echter een schriftelijke neerslag van de vroegtijdige zorgplanning worden toegevoegd aan het patiëntendossier.

In de nieuwe paragraaf wordt ook bepaald dat de vroegtijdige zorgplanning als communicatieproces tussen de patiënt, diens naasten en één of meerdere zorgverleners (waaronder een arts) moet voldoen aan de voorwaarden zoals bepaald in paragrafen 2 en 3 van artikel 7 van de wet patiëntenrechten. Zo moet het communicatieproces onder andere verlopen in duidelijke en begrijpbare taal.

Ten slotte wordt ook benadrukt dat de vroegtijdige zorgplanning geenszins afbreuk doet aan andere, wettelijke voorwaarden die gelden voor specifieke medische handelingen of beslissingen aan het levenseinde. Bijvoorbeeld het bespreken van de patiënt's mogelijke wens tot euthanasie binnen het kader van de vroegtijdige zorgplanning, ontslaat de patiënt noch de zorgverleners van de wettelijke voorwaarden en vormvereisten met betrekking tot het actueel verzoek tot euthanasie of de wilsverklaring van de patiënt zoals bepaald in de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie.

Els VAN HOOFF (CD&V)
Nathalie MUYLLE (CD&V)

PROPOSITION DE LOI**Article 1^{er}**

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

Art. 2

L'article 8 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient est complété par un paragraphe 6 rédigé comme suit:

“§ 6. Tout patient a droit à une planification anticipée des soins, en particulier le patient qui est identifié comme palliatif, comme le détermine le Roi conformément à l'article 2 de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs.

On entend par planification anticipée des soins: un processus de communication entre un patient, son (ses) proche(s) et un ou plusieurs dispensateurs de soins, parmi lesquels un médecin, qui se déroule par phases selon l'évolution des besoins du patient et de son (ses) proche(s), et dont le but est d'orienter, dans le respect des valeurs et des préférences du patient, les décisions concernant les soins de fin de vie, en particulier au moment où le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté.

La planification anticipée des soins est fournie conformément aux conditions et modalités fixées dans l'article 7, § 2 et § 3.

La planification anticipée des soins ne se substitue ni ne porte préjudice aux conditions et aux formalités légales relatives aux actes spécifiques dans le cadre de l'accompagnement médical en fin de vie.”

15 mars 2018

WETSVOORSTEL**Artikel 1**

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

Art. 2

Artikel 8 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt wordt aangevuld met een paragraaf 6, luidende:

“§ 6. Iedere patiënt heeft recht op vroegtijdige zorgplanning, in het bijzonder de patiënt die wordt geïdentificeerd als palliatief zoals door de Koning wordt bepaald overeenkomstig artikel 2 van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg.

Onder vroegtijdige zorgplanning wordt verstaan: een communicatieproces tussen een patiënt, diens naaste(n) en één of meerdere zorgverleners waaronder een arts, dat gefaseerd verloopt naargelang de evoluerende behoeften van de patiënt en zijn naaste(n), en dat tot doel heeft, met respect voor de waarden en voorkeuren van de patiënt, richting te geven aan de beslissingen omtrent de zorg aan het levenseinde, in het bijzonder op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten.

De vroegtijdige zorgplanning wordt verstrekt onder de voorwaarden en volgens de nadere regels vastgesteld in artikel 7, § 2 en § 3.

De vroegtijdige zorgplanning vervangt noch doet ze afbreuk aan de voorwaarden en wettelijke vormvereisten met betrekking tot specifieke handelingen in het kader van medische begeleiding aan het levenseinde.”

15 maart 2018

Els VAN HOOFF (CD&V)
Nathalie MUYLLE (CD&V)