

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

23 april 2002

WETSONTWERP
betreffende de palliatieve zorg

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE
VOOR DE JUSTITIE
UITGEBRACHT DOOR
DE HEER **Thierry GIET**,
MEVROUW **Annemie VAN DE CASTEELE**,
MEVROUW **Martine DARDENNE** EN
DE HEER **Danny PIETERS**

INHOUDSOPGAVE

	Blz.
I. Procedure	3
II. Uiteenzetting van de minister van Consumentenzaken, Volksgezondheid en Leefmilieu	4
III. Uiteenzetting van de vertegenwoordiger van de minister van Consumentenzaken, Volksgezondheid en Leefmilieu	7
A. Uiteenzetting	7
B. Gedachtewisseling	8
IV. Algemene bespreking	9
V. Artikelsgewijze bespreking	9
VI. Stemmingen	28
A. Artikelsgewijze stemming	28
B. Stemming over het geheel	31
Bijlage : advies van de commissie voor de Volksgezondheid, het Leefmilieu en de Maatschappelijke Hernieuwing	32

Voorgaande documenten :

DOC 50 **1489/(2001-2002)** :
01 : Wetsontwerp.
02 tot 04 : Amendementen.

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

23 avril 2002

PROJET DE LOI
relatif aux soins palliatifs

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA JUSTICE
PAR
M. **Thierry GIET**,
MME **Annemie VAN DE CASTEELE**,
MME **Martine DARDENNE** ET
M. **Danny PIETERS**

SOMMAIRE

	Pages
I. Procédure	3
II. Exposé de la ministre de la Protection de la Consommation, de la Santé publique et de l'Environnement	4
III. Exposé du représentant de la ministre de la Protection de la Consommation, de la Santé publique et de l'Environnement	7
A. Exposé	7
B. Échange de vues	8
IV. Discussion générale	9
V. Discussion des articles	9
VI. Votes	28
A. Votes par article	28
B. Vote sur l'ensemble	31
Annexe : avis de la commission de la Santé publique, de l'Environnement et du Renouveau de la Société	32

Documents précédents :

DOC 50 **1489/(2001-2002)** :
01 : Projet de loi.
02 à 04 : Amendements.

**Samenstelling van de commissie op datum van indiening van het verslag /
Composition de la commission à la date du dépôt du rapport :**

Voorzitter / Président : Fred Erdman.

A. — Vaste leden / Membres titulaires

VLD Hugo Coveliers, Guy Hove, Fientje Moerman
CVP Jo Vandeurzen, Tony Van Parys, Servais Verherstraeten.
Agalev-Ecolo Martine Dardenne, Fauzaya Talhaoui.
PS Thierry Giet, Karine Lalieux.
MR Anne Barzin, Jacqueline Herzet.
Vlaams Blok Bart Laeremans, Bert Schoofs.
SP Fred Erdman.
PSC Joseph Arens.
VU&ID Geert Bourgeois.

B. — Plaatsvervangers / Membres suppléants

Jacques Germeaux, Stef Goris, Bart Somers, Geert Versnick.
Simonne Creyf, Yves Leterme, Trees Pieters, Joke Schauvliege.
Simonne Leen, Mirella Minne, Géraldine Pelzer-Salandra.
Maurice Dehu, Claude Eerdeken, Yvan Mayeur.
Pierrette Cahay-André, Olivier Maingain, Jacques Simonet.
Gerolf Annemans, Alexandra Colen, Filip De Man.
Els Haegeman, Peter Vanvelthoven.
Joëlle Milquet, Jean-Jacques Viseur.
Karel Van Hoorebeke, Els Van Weert.

C. — Niet-stemgerechtigd lid / Membre sans voix délibérative

Vincent Decroly.

AGALEV-ECOLO	:	<i>Anders gaan leven / Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales</i>		
CD & V	:	<i>Christen Democratisch En Vlaams</i>		
FN	:	<i>Front National</i>		
MR	:	<i>Mouvement Réformateur</i>		
PS	:	<i>Parti socialiste</i>		
PSC	:	<i>Parti social-chrétien</i>		
SPA	:	<i>Socialistische Partij Anders</i>		
VLAAMS BLOK	:	<i>Vlaams Blok</i>		
VLD	:	<i>Vlaamse Liberalen en Democraten</i>		
VU&ID	:	<i>Volksunie&ID21</i>		
<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties :</i>			<i>Abréviations dans la numérotation des publications :</i>	
DOC 50 0000/000 :		<i>Parlementair document van de 50e zittingsperiode + nummer en volgnummer</i>	DOC 50 0000/000 :	<i>Document parlementaire de la 50e législature, suivi du n° et du n° consécutif</i>
QRVA :		<i>Schriftelijke Vragen en Antwoorden</i>	QRVA :	<i>Questions et Réponses écrites</i>
CRIV :		<i>Integraal Verslag (op wit papier, bevat de bijlagen en het Beknopt Verslag, met kruisverwijzingen tussen Integraal en Beknopt Verslag)</i>	CRIV :	<i>Compte Rendu Intégral (sur papier blanc, avec annexes et CRA, avec renvois entre le CRI et le CRA)</i>
CRIV :		<i>Voorlopige versie van het Integraal Verslag (op groen papier)</i>	CRIV :	<i>Version Provisoire du Compte Rendu intégral (sur papier vert)</i>
CRABV :		<i>Beknopt Verslag (op blauw papier)</i>	CRABV :	<i>Compte Rendu Analytique (sur papier bleu)</i>
PLEN :		<i>Plenum (witte kaft)</i>	PLEN :	<i>Séance plénière (couverture blanche)</i>
COM :		<i>Commissievergadering (beige kaft)</i>	COM :	<i>Réunion de commission (couverture beige)</i>

<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i>	<i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i>
<i>Bestellingen :</i>	<i>Commandes :</i>
<i>Natieplein 2</i>	<i>Place de la Nation 2</i>
<i>1008 Brussel</i>	<i>1008 Bruxelles</i>
<i>Tel. : 02/ 549 81 60</i>	<i>Tél. : 02/ 549 81 60</i>
<i>Fax : 02/549 82 74</i>	<i>Fax : 02/549 82 74</i>
<i>www.deKamer.be</i>	<i>www.laChambre.be</i>
<i>e-mail : alg.zaken@deKamer.be</i>	<i>e-mail : aff.generales@laChambre.be</i>

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft dit wetsontwerp besproken tijdens haar vergaderingen van 23 en 30 januari, 6, 20 en 26 februari, 27 maart en 17 april 2002.

I. — PROCEDURE

De commissie heeft beslist om één algemene bespreking te wijden aan de beide door de Senaat overgezonden wetsontwerpen. Deze bespreking handelt dus zowel over het wetsontwerp betreffende de euthanasie (DOC 50 1488/001) en de toegevoegde wetsvoorstellen als over het wetsontwerp betreffende de palliatieve zorg (DOC 50 1489/001) en het toegevoegde wetsvoorstel en voorstel van resolutie. Op het einde van de algemene bespreking werd beslist om het voorstel van resolutie betreffende de uitwerking van een behoeften-gestuurd palliatief plan (DOC 50 0192/001) en het wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg in te voeren en de palliatieve zorgverlening te verbeteren (DOC 50 0763/001) niet verder in de commissie voor de Justitie te behandelen. Deze voorstellen werden opnieuw naar de commissie voor de Volksgezondheid, het Leefmilieu en de Maatschappelijke Hernieuwing verwezen.

Het verslag over de algemene bespreking van beide wetsontwerpen werd uitgebracht door de heer Thierry Giet en mevrouw Annemie Van de Casteele. Mevrouw Anne Barzin en mevrouw Joke Schauvliege werden als rapporteurs aangewezen voor de artikelsgewijze bespreking van het wetsontwerp betreffende de euthanasie, mevrouw Martine Dardenne en de heer Danny Pieters brachten verslag uit over de artikelsgewijze bespreking van het wetsontwerp betreffende de palliatieve zorg.

Conform de beslissing van de Conferentie van voorzitters d.d. 14 november 2001 hebben de leden van de commissie voor de Volksgezondheid, de besprekingen bijgewoond. Het advies dat deze commissie, vóór de aanvang van de besprekingen in de commissie voor de Justitie heeft uitgebracht, is als bijlage bij dit verslag gevoegd.

*
* *

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a examiné le présent projet de loi au cours de ses réunions des 23 et 30 janvier, 6, 20 et 26 février, 27 mars et 17 avril 2002.

I. — PROCÉDURE

La commission a décidé de consacrer une seule et même discussion générale aux deux projets de loi transmis par le Sénat. Cette discussion porte dès lors tant sur le projet de loi relatif à l'euthanasie (DOC 50 1488/001) et sur les propositions de loi jointes, que sur le projet de loi relatif aux soins palliatifs (DOC 50 1489/001) et sur les propositions de loi et de résolution jointes. Au terme de la discussion générale, il a été décidé de ne pas poursuivre l'examen, en commission de la Justice, de la proposition de résolution relative au développement d'un plan de soins palliatifs axés sur les besoins du patient (DOC 50 0192/001) et de la proposition de loi visant à instaurer le droit à l'accès aux soins palliatifs et à améliorer la pratique des soins palliatifs (DOC 50 0763/001). Ces propositions ont à nouveau été renvoyées à la commission de la Santé publique, de l'Environnement et du Renouveau de la Société.

Le rapport relatif à la discussion générale des deux projets de loi précités a été fait par M. Thierry Giet et Mme Annemie Van de Casteele. Mmes Anne Barzin et Joke Schauvliege ont été désignées comme rapporteuses pour la discussion des articles du projet de loi relatif à l'euthanasie, Mme Martine Dardenne et M. Danny Pieters ont fait rapport sur celle du projet de loi relatif aux soins palliatifs.

Conformément à la décision de la Conférence des présidents du 14 novembre 2001, les membres de la commission de la Santé publique ont assisté aux discussions. L'avis rendu par cette dernière, avant le début des discussions en commission de la Justice, est annexé au présent rapport.

*
* *

II. — UITEENZETTING MEVROUW MAGDA AELVOET, MINISTER VAN CONSUMENTENZAKEN, VOLKSGEZONDHEID EN LEEFMILIEU

Aan de basis van het recht op palliatieve zorg ligt het recht op zelfbeschikking en het recht op volledige informatie over de gezondheidstoestand. Het betreft een problematiek die de bevolking zeer nauw aan het hart ligt en die een weloverwogen en duidelijke wetgeving verdient.

Het wetsontwerp patiëntenrechten dat eerstdaags wordt ingediend, zal in een ruimer kader dan de palliatieve zorg, de rechten van de patiënt vastleggen.

Dat ontwerp heeft als basisbeginsel dat iedere patiënt, zonder enig onderscheid op welke grond ook, tegenover zijn zorgverlener recht heeft op kwaliteitsvolle gezondheidszorg die beantwoordt aan zijn behoeften en in overeenstemming is met de geldende standaarden en met een correcte bejegening van zijn menselijke waardigheid en zelfbeschikking.

Gezondheidszorg wordt gedefinieerd als diensten verstrekt met het oog op het vaststellen, behouden, herstellen of verbeteren van de gezondheidstoestand van een patiënt of om hem bij het sterven te begeleiden.

De patiënt heeft bovendien recht op alle hem betreffende informatie over zijn gezondheidstoestand en de verdere evolutie ervan en over het doel, de aard, de urgentie, de frequentie, de voor de patiënt relevante risico's, de tegenaanwijzingen en nevenwerkingen van het optreden. Ook informatie over de mogelijke gevolgen in geval van weigering van de toestemming, de financiële aspecten, de mogelijke alternatieven en andere door de patiënt of de zorgverlener relevant geachte verduidelijkingen moeten voorafgaandelijk en tijdig worden verstrekt. De communicatie met de patiënt moet in een duidelijke en begrijpelijke taal gebeuren.

De patiënt heeft het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in ieder optreden van een zorgverlener en om de toestemming te weigeren of in te trekken.

Tot slot is er nog het recht op een zorgvuldig bijhouden patiëntendossier, het recht om een vertrouwenspersoon aan te duiden en het recht op eerbiediging van zijn weigering toestemming te geven tot een welomschreven optreden, wanneer die weigering schriftelijk gebeurd is toen hij tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat was. Ook het recht op klachtenbemiddeling en de rechten van de wilsonbekwame personen worden geregeld.

Het ontwerp aanziet uitdrukkelijk het recht op sterfsbegeleiding als onderdeel van de gezondheidszorg.

De minister heeft samen met de minister van Sociale Zaken een palliatief beleidsplan uitgewerkt en reeds grotendeels uitgevoerd. Het accent wordt gelegd op de

II. — EXPOSÉ DE MME MAGDA AELVOET, MINISTRE DE LA PROTECTION DE LA CONSOMMATION, DE LA SANTÉ PUBLIQUE ET DE L'ENVIRONNEMENT

Le droit aux soins palliatifs repose sur le droit à l'autodétermination et le droit à une information complète sur son propre état de santé. Il s'agit d'un problème qui tient la population à cœur et qui mérite de faire l'objet d'une législation réfléchie et précise.

Le projet de loi relatif aux droits des patients qui sera déposé dans les tout prochains jours fixera les droits du patient dans un cadre plus large que celui des soins palliatifs.

Ce projet de loi pose comme premier principe que chaque patient, sans aucune distinction sur quelque base que ce soit, a droit, de la part de la personne soignante, à des soins de qualité qui répondent à ses besoins et qui correspondent aux normes en vigueur, dans le respect de sa dignité humaine et de son droit à l'autodétermination.

Les soins de santé sont définis comme étant des services dispensés en vue de constater, de préserver, de rétablir ou d'améliorer l'état de santé d'un patient ou de l'accompagner lors de sa mort.

En outre, le patient a le droit de recevoir toutes les informations concernant son état de santé et l'évolution de celui-ci et concernant le but, la nature, l'urgence, la fréquence, les risques importants pour le patient, les contre-indications et les effets secondaires du traitement. Les informations relatives aux conséquences possibles en cas de refus de consentement, aux aspects financiers, aux alternatives possibles et aux autres précisions importantes souhaitées par le patient ou le prestataire de soins doivent être fournies préalablement et à temps. La communication avec le patient doit se faire dans un langage clair et compréhensible.

Le patient a le droit, en étant informé, de donner préalablement et librement son consentement à tout acte d'un dispensateur de soins. Il a en outre le droit de refuser ledit consentement ou de le retirer.

Enfin, le patient a encore droit à une tenue à jour rigoureuse de son dossier, à la désignation d'une personne de confiance et au respect de son refus de consentir à un acte bien défini, lorsque ce refus s'est fait par écrit quand il était en état de juger raisonnablement de ses intérêts. Le droit à la médiation de plainte et les droits des personnes incapables d'exprimer leur volonté ne sont pas oubliés dans le projet.

Le projet considère expressément le droit du mourant à l'accompagnement comme un volet des soins de santé.

Entre-temps, la ministre a élaboré, avec le ministre des Affaires sociales, un plan de soins palliatifs, dont la majeure partie a déjà été mise en œuvre. L'accent est

verdere uitbouw van de voorzieningen voor palliatieve zorg. De nadruk ligt op ondersteuning van patiënten en familieleden en op het ondersteunen en opleiden van zorgverleners.

Om mensen tijdens de laatste levensperiode meer comfort in de thuissituatie te bieden, en zo de mogelijkheden om thuis te kunnen sterven te verbeteren, worden maatregelen voorzien zoals afschaffen van remgelden voor bezoeken van of aan de huisarts in de palliatieve periode (maatregel gepland voor 2002 — budget op jaarbasis 100 miljoen Belgische frank), uitbreiden van de tussenkomst in de kosten onder de vorm van een thuiszorgforfait (budget voor deze maatregel sinds 2000 gestegen met 56 miljoen Belgische frank tot 451 miljoen Belgische frank op jaarbasis) en uitbreiding van de equipes voor palliatieve zorg (budget gestegen van 212 miljoen Belgische frank in 2000 tot 255 miljoen Belgische frank) en samenwerkingsverbanden (budget gestegen van 45 miljoen Belgische frank in 2000 tot 99,7 miljoen Belgische frank vanaf januari 2001).

Tussen de thuiszorg en de residentiële zorg worden enkele pilootprojecten voor dagopvang gesubsidieerd (voorzien budget op jaarbasis = 50 miljoen Belgische frank).

Palliatieve deskundigheid wordt binnen de rustoorden en de RVT's (Rust- en verzorgingstehuizen) uitgebouwd en financieel ondersteund voor een bedrag van 204 miljoen Belgische frank op jaarbasis (met terugwerkende kracht starten op 1 oktober 2001).

In de ziekenhuizen worden de palliatieve *support*-functies uitgebreid en versterkt om een waardig alternatief te kunnen bieden voor de therapeutische hardnekkigheid en een betere ondersteuning te kunnen geven voor de psychosociale noden (financiering voorzien sinds 1 mei 2001 — extra budget op jaarbasis = 365 miljoen Belgische frank). De omkadering van de SP-afdelingen palliatieve zorg wordt uitgebreid, en de honorering van de medische aanwezigheid en zorg wordt verhoogd (extra jaarbudget van 135 miljoen Belgische frank).

Dit plan werd, via bestaande wetgeving (ziekenhuiswet, RIZIV-wet), geïmplementeerd.

Alhoewel nieuwe wetgeving niet noodzakelijk is om belangrijke stappen voorwaarts te zetten in het palliatief beleid verzet de minister zich niet tegen een specifieke wetgeving terzake. Wel vraagt zij om parallelle wetgeving te vermijden en de coherentie van de regelgeving nauwkeurig in de gaten te houden.

*
* *

Mevrouw Joke Schauvliege (CD&V) verwondert zich over sommige uitspraken van de minister : de CD&V

mis sur le développement des dispositifs d'offre de soins palliatifs. La priorité est donnée à cet égard à l'appui des patients et de leur famille, ainsi qu'à l'appui et à la formation des soignants.

Des mesures sont prévues pour offrir plus de confort aux patients soignés à domicile à la fin de leur vie et pour leur permettre de mourir chez eux : la suppression du ticket modérateur pour les consultations du généraliste pendant la période palliative (mesure prévue pour 2002 — enveloppe de 100 millions de francs belges sur une base annuelle), extension de l'intervention dans les frais sous la forme d'un forfait de soins à domicile (l'enveloppe prévue pour cette mesure est passée depuis 2000 de 56 millions de francs belges à 451 millions de francs belges sur une base annuelle), extension des équipes de soins palliatifs (enveloppe passée de 212 millions de francs belges en 2000 à 255 millions de francs belges) et des associations (enveloppe passée de 45 millions de francs belges en 2000 à 99,7 millions de francs belges à partir de janvier 2001).

Quelques projets-pilotes instaurant une hospitalisation de jour, proposée comme intermédiaire entre les soins à domicile et les soins résidentiels, sont subventionnés (enveloppe prévue sur une base annuelle = 50 millions de francs belges).

La fonction palliative est développée dans les maisons de repos et les maisons de soins et financée à concurrence de 204 millions de francs belges par an. Cette mesure entrera en vigueur avec effet rétroactif au 1^{er} octobre 2001.

Dans les différents services des hôpitaux, les fonctions de support en matière de soins palliatifs sont élargies et renforcées afin de proposer au patient une alternative décente à l'acharnement thérapeutique et de mieux répondre aux besoins psychosociaux (financement prévu depuis le 1^{er} mai 2001 — budget annuel supplémentaire = 365 millions de francs belges). Les effectifs des services de soins palliatifs augmentent, et les honoraires relatifs à la présence médicale et aux soins sont revus à la hausse (budget annuel supplémentaire = 135 millions de francs belges).

Ce plan a été mis en œuvre dans le cadre de la législation existante (loi sur les hôpitaux, loi sur l'INAMI).

S'il n'est pas indispensable d'élaborer de nouvelles lois pour progresser de manière significative dans le domaine des soins palliatifs, la ministre n'est cependant pas opposée à une législation spécifique en la matière. Elle propose néanmoins d'éviter de légiférer de manière parallèle, et d'être très attentif à la cohérence de la réglementation.

*
* *

Mme Joke Schauvliege (CD&V) s'étonne de certaines déclarations de la ministre : le CD&V a toujours de-

heeft altijd gevraagd de thema's euthanasie en palliatieve zorgverlening in een wet over de patiëntenrechten aan bod te laten komen. Dat werd geweigerd en er werden twee wetsvoorstellen, een over euthanasie en een over palliatieve zorgverlening ingediend. De minister kondigt nu echter aan dat de wet over de patiëntenrechten klaar is en dat de problematiek van de palliatieve zorgverlening moet worden opgenomen in die tekst, die een ruimere toepassingsfeer heeft. Ware het dan ook niet logischer het wetsontwerp over de palliatieve zorgverlening aan de commissie voor de Volksgezondheid te bezorgen en die commissie daarover dan, in het raam van de bespreking over het wetsontwerp met betrekking tot de patiëntenrechten, het debat te laten voeren? Het ware immers hoogst opmerkelijk dat een bijzondere tekst zou worden besproken nog vóór de bespreking over een tekst van meer algemene aard heeft plaatsgevonden.

De minister licht toe dat de palliatieve zorgverlening aan bod moet komen in een wet over de patiëntenrechten, die een ruimere toepassingsfeer heeft. Dat betekent evenwel hoegenaamd niet dat het begin van de bespreking van die wet moet worden afgewacht vooraleer het debat over de palliatieve zorgverlening van start kan gaan. In de Senaat heeft de CD&V-fractie zich er overigens akkoord mee verklaard de tekst over euthanasie tegelijkertijd met die over de palliatieve verzorging te bespreken.

Mevrouw Joke Schauvliege (CD&V) antwoordt dat de goedkeuring van het wetsontwerp betreffende de euthanasie evenmin vóór die van het ontwerp over de patiëntenrechten kan plaatsvinden. Euthanasie noch palliatieve zorgverlening mogen echter worden beschouwd als teksten die los staan van een tekst over de patiëntenrechten. Men behoort zich dus over de algemene tekst te buigen vooraleer het mogelijk is die beide specifieke vraagstukken te regelen.

mandé que les thèmes de l'euthanasie et des soins palliatifs soient abordés dans une loi sur les droits du patient. Cela a été refusé, et deux propositions, l'une sur l'euthanasie et l'autre sur les soins palliatifs, ont été déposées. Or, la ministre annonce désormais que la loi sur les droits du patient est prête et que la problématique des soins palliatifs doit être intégrée dans ce texte à plus large portée. Ne serait-il dès lors pas plus logique que le projet de loi sur les soins palliatifs soit communiqué à la commission de la Santé publique et que ce soit elle qui en débattre, dans le cadre de l'examen du projet de loi sur les droits du patient? Il serait en effet curieux que soit examiné un texte particulier avant même qu'un texte de nature plus générale soit débattu.

La ministre explique que les soins palliatifs doivent être abordés dans la loi sur les droits du patient, qui a une portée plus large. Pour autant, il ne s'impose en aucune façon d'attendre le débat sur cette loi pour débattre des soins palliatifs. Au Sénat, le groupe CD&V a d'ailleurs exprimé son accord pour que le texte sur l'euthanasie soit examiné en même temps que celui sur les soins palliatifs.

Mme Joke Schauvliege (CD&V) répond que le projet de loi relatif à l'euthanasie ne peut pas non plus être adoptée avant le projet sur les droits du patient ni l'euthanasie ni les soins palliatifs ne peuvent être considérés comme des sujets indépendants d'un texte sur les droits du patient, et il faut donc d'abord se pencher sur le texte général avant de pouvoir régler spécifiquement ces deux problématiques particulières.

III. — UITEENZETTING VAN DE VERTEGENWOORDIGER VAN DE MINISTER VAN CONSUMENTENZAKEN, VOLKSGEZONDHEID EN LEEFMILIEU

A. UITEENZETTING

De vertegenwoordiger van de minister van Consumentenzaken, Volksgezondheid en Leefmilieu, mevrouw Magda Aelvoet, meldt dat de minister geen standpunt inneemt over het ontwerp betreffende de palliatieve zorg (DOC 50 1489/001). Hij verwijst naar de regeringsverklaring, die stelt dat de regering zich niet inlaat met ethische thema's; voor die thema's kan het Parlement vrij initiatieven nemen.

Dit enigszins terughoudende uitgangspunt van de regering belet niet dat de minister van Volksgezondheid en de minister van Sociale Zaken in het domein van palliatieve zorg reeds bepaalde maatregelen hebben genomen, waarvoor in de begroting ook al middelen werden uitgetrokken :

1) Maatregelen tot verbetering van de palliatieve verzorging werden zowel in de sector van de thuiszorg als in de sector van de intramurale zorg genomen.

2) De supportfunctie in algemene ziekenhuizen werd versterkt : meer bedden worden voorbehouden aan patiënten die palliatieve verzorging behoeven en bijkomende mensen worden aangeworven, met name om de psychologische, emotionele en morele opvang te verzekeren.

3) In de verpleegafdelingen voor palliatieve zorg werd in 360 bedden voorzien. De regering wenst een algemene cultuur van zorg bij het levenseinde ingang te doen vinden en voerde een verbeterd honorariumforfait voor palliatieve zorg in.

4) De RVT's (Rust- en Verzorgingstehuizen) en de ROB's (Rustoorden voor Bejaarden) ontvingen extra financiering voor de vorming van hun personeel. De regering heeft in de begroting voor 2002 uit besparingsoverwegingen de datum van de toekenning van die middelen verlaat, maar dit belet niet dat de RVT- en ROB-sector in de begroting van 2003 weer voldoende aan bod dienen te komen.

5) Zowel de procedure als de middelen voor de erkenning en de financiering van palliatieve zorg zijn een feit.

De spreker meldt dat de intentie van het parlement om jaarlijks de praktijk van palliatieve verzorging te evalueren de goedkeuring van de minister wegdraagt. Om een correcte evaluatie mogelijk te maken, zal de minister het parlement tijdig alle nuttige informatie bezorgen. Hij wijst ook op het belang van het voorontwerp van wet betreffende de rechten van de patiënt, dat in de commissie voor de Volksgezondheid zal behandeld worden. De tekst van dat voorontwerp bepaalt onder meer dat

III. — EXPOSÉ DU REPRÉSENTANT DE LA MINISTRE DE LA PROTECTION DE LA CONSOMMATION, DE LA SANTÉ PUBLIQUE ET DE L'ENVIRONNEMENT

A. EXPOSÉ

Le représentant de la ministre de la Protection de la Consommation, de la Santé publique et de l'Environnement, Mme Magda Aelvoet, indique que la ministre ne prend pas position sur le projet relatif aux soins palliatifs (DOC 50 1489/001) et renvoie à la déclaration gouvernementale, qui prévoit que le gouvernement n'interviendra pas dans les questions éthiques, le Parlement étant libre de prendre des initiatives en la matière.

Cette retenue relative de la part du gouvernement n'a toutefois pas empêché la ministre de la Santé publique et son collègue des Affaires sociales de prendre un certain nombre de mesures dans le domaine des soins palliatifs, et de prévoir des moyens budgétaire en vue de leur financement :

1) Des mesures ont été prises afin d'améliorer les soins palliatifs, tant dans le secteur des soins à domicile que dans celui des soins *intra muros*.

2) La fonction de soutien a été renforcée dans les hôpitaux généraux : le nombre de lits réservés aux patients nécessitant des soins palliatifs a augmenté, et du personnel supplémentaire a été engagé, notamment afin d'assurer l'accueil psychologique, émotionnel et moral des patients.

3) 360 lits ont été prévus dans les unités de soins palliatifs. Le gouvernement souhaite mettre en place une culture générale des soins de fin de vie, et il a instauré un système d'honoraires forfaitaires pour les soins palliatifs.

4) Les MRS (maisons de repos et de soins) et les MRPA (maisons de repos pour personnes âgées) ont reçu des moyens financiers supplémentaires en vue de former leur personnel. Si, dans le budget 2002, le gouvernement a postposé la date d'octroi de ces moyens afin de réaliser des économies, il faudra à nouveau prévoir des crédits suffisants, dans le budget 2003, pour le secteur des MRS et des MRPA.

5) Tant la procédure que les moyens relatifs à la reconnaissance et au financement des soins palliatifs sont acquis.

L'intervenant indique que la ministre approuve l'intention du parlement d'évaluer chaque année la manière dont fonctionnent les soins palliatifs. La ministre fournira en temps utile au parlement toutes les informations nécessaires à une évaluation correcte. L'intervenant souligne par ailleurs l'importance de l'avant-projet de loi relatif aux droits du patient, qui sera examiné en commission de la Santé publique. Le texte de l'avant-projet dispose entre autres que l'accompagnement d'un pa-

de begeleiding van een patiënt bij zijn sterven één van de opdrachten van de gezondheidszorg is.

B. GEDACHTEWISSELING

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (Agalev-Ecolo) merkt op dat al enkele maanden geleden in het Parlement hoorzittingen over patiëntenrechten gehouden werden. Zij wil graag vernemen wanneer het wetsontwerp bij de Kamer zal worden ingediend.

De vertegenwoordiger van de minister antwoordt dat al een belangrijk stuk van de weg werd afgelegd.

De heer Luc Goutry (CD&V) is van oordeel dat de onderlinge verhouding tussen de wetsontwerpen betreffende euthanasie, palliatieve verzorging en patiëntenrechten moet bestudeerd worden. Hij verdedigt de optie om één wet betreffende de patiëntenrechten goed te keuren, waarna die wet van toepassing kan worden gemaakt op specifieke domeinen.

De vertegenwoordiger van de minister stelt dat over die mogelijkheid is nagedacht binnen het kabinet van de minister van Volksgezondheid. Er werd niet gekozen voor één wet, maar bij de formulering van onder meer de inhoud van het recht op informatie is rekening gehouden met de noodzaak van de eenheid van wetgeving. De verschillende ontwerpen zijn in elk geval belangrijke handvesten van de samenleving.

De heer Bart Laeremans (Vlaams Blok) deelt de opvatting van professor Marc Cosyns (zie hoorzittingen, DOC 50 1488/009) dat wetgeving met betrekking tot euthanasie en palliatieve verzorging best ingeschreven wordt in wetgeving over patiëntenrechten. Bedoelt de minister met de formulering « handvesten van de samenleving » dat ze de ontwerpen als symboolwetgeving beschouwt?

De vertegenwoordiger van de minister beantwoordt de laatste vraag ontkennend. De ontwerpen handelen over belangrijke waarden in de samenleving en hebben meer dan een signaalfunctie.

tient en fin de vie constitue l'une des missions des soins de santé.

B. ÉCHANGE DE VUES

Mme Anne-Mie Descheemaeker (Agalev-Ecolo) fait observer qu'il y a quelques mois déjà, des auditions sur les droits des patients ont été organisées au parlement. Elle aimerait savoir quand le projet de loi sera déposé à la Chambre.

Le représentant de la ministre répond qu'une grande partie du travail a déjà été accomplie.

M. Luc Goutry (CD&V) estime qu'il convient d'examiner les liens entre les projets de loi relatifs à l'euthanasie, aux soins palliatifs et aux droits des patients. Il préconise d'adopter une seule et unique loi concernant les droits des patients, que l'on pourrait ensuite appliquer à des domaines spécifiques.

Le représentant de la ministre indique que cette éventualité a été envisagée au sein du cabinet de la ministre de la Santé publique, mais qu'elle n'a pas été retenue. Il a cependant été tenu compte de la nécessité de garantir l'unité de la législation notamment dans la formulation du droit à l'information. Les différents projets constituent en tout état de cause d'importantes chartes de la société.

M. Bart Laeremans (Vlaams Blok) partage l'opinion du professeur Marc Cosyns (voir auditions, DOC 50 1488/009). Il estime en effet qu'il serait préférable d'incorporer la législation relative à l'euthanasie et aux soins palliatifs dans la législation sur les droits du patient. Faut-il comprendre que l'emploi des termes « chartes de la société » signifie que la ministre considère ces projets de loi comme ayant valeur de symboles?

Le représentant de la ministre répond par la négative à cette dernière question. Les projets, qui traitent de valeurs importantes au sein de la société, font plus que traduire un message.

IV. — ALGEMENE BESPREKING

Zie DOC 50 1488/009, IV. — Algemene bespreking.

V. — ARTIKELSGEWIJZE BESPREKING

Artikel 1

Over dit artikel worden geen opmerkingen gemaakt.

Art. 2

Voorzitter Fred Erdman (SP.A) herinnert eraan dat in tegenstelling tot wat was voorgesteld, de Senaat heeft beslist het vraagstuk omtrent de palliatieve zorg niet op te nemen in het wetsontwerp betreffende de euthanasie, maar daarvoor een specifiek wetsontwerp uit te werken.

Er moet worden onderstreept dat de ontworpen reglementering de materie slechts ten dele zal regelen, aangezien de commissie voor de Volksgezondheid, het Leefmilieu en de Maatschappelijke Hernieuwing dit vraagstuk ruimer moet bespreken.

Mevrouw Alexandra Colen (Vlaams Blok) gaat ervan uit dat de palliatieve zorg een echt recht moet zijn dat iedereen kan genieten.

Het vraagstuk omtrent de palliatieve zorg is nauw verwant aan dat inzake de euthanasie : vaak verzoeken patiënten om euthanasie bij gebrek aan palliatieve zorg. Om dergelijke verkeerdelijk geuite verzoeken te voorkomen, is het bijgevolg onontbeerlijk dat elke patiënt kwaliteitsvolle palliatieve zorg kan krijgen. Op grond van een en ander moet in de wet duidelijk worden omschreven waaruit die zorg bestaat.

Bijgevolg dient de spreekster met de heren Gerolf Annemans, Bert Schoofs, Bart Laeremans, Koen Bultinck en Guy D'haeseleer amendement n^o 1 in, dat het artikel beoogt te vervangen door de volgende bepaling :

« Art. 2. — *Het recht op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde is een fundamenteel basisrecht voor elkeen.* ».

VERANTWOORDING

De indieners van dit amendement zijn van oordeel dat palliatieve zorg meer is dan een gewoon recht. Het is een basisrecht, voortvloeiend uit artikel 23, 2^o van de Grondwet. Het begrip « basisrecht » dient dan ook in de wet voor te komen. De erkenning van palliatieve zorg als basisrecht garandeert bijstand aan elke persoon tot op het moment van zijn levenseinde met de meest om-

IV. — DISCUSSION GÉNÉRALE

Voir DOC 50 1488/009, IV. — Discussion générale.

V. — DISCUSSION DES ARTICLES

Article 1^{er}

Cet article ne donne lieu à aucun commentaire.

Art. 2

M. Fred Erdman (SP.A), président, rappelle que le Sénat, contrairement à ce qu'il avait proposé, a décidé de ne pas inclure la question des soins palliatifs dans le projet de loi sur l'euthanasie, mais bien d'en faire l'objet d'une loi particulière.

Il convient de souligner que la réglementation en projet ne règlera qu'en partie la matière, puisque la commission de la Santé publique est appelée à examiner cette problématique de manière plus globale.

Mme Alexandra Colen (Vlaams Blok) considère que les soins palliatifs doivent constituer un véritable droit, dont chacun doit pouvoir profiter.

La question des soins palliatifs a un lien étroit avec celle de l'euthanasie : c'est souvent en raison d'un défaut de soins palliatifs que les patients font une demande d'euthanasie. Pour éviter de telles fausses demandes, il est donc indispensable que chaque patient puisse bénéficier de soins palliatifs de qualité. Dans cette perspective, il est nécessaire que la loi définisse avec clarté ce que sont ces soins.

L'intervenant dépose par conséquent, avec ses collègues Gerolf Annemans, Bert Schoofs, Bart Laeremans, Koen Bultinck et Guy D'haeseleer, un amendement visant à remplacer cet article par la disposition suivante :

« Art. 2. — *Le droit aux soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de la fin de vie est un droit fondamental.* ».

JUSTIFICATION

Les auteurs de l'amendement estiment que les soins palliatifs représentent plus qu'un simple droit. Il s'agit d'un droit fondamental, découlant de l'article 23, 2^o, de la Constitution. Il s'impose dès lors que la notion de « droit fondamental » figure dans la loi. En reconnaissant que les soins palliatifs sont un droit fondamental, on garantit à chacun qu'il bénéficiera, en sa fin de vie, du meilleur

ringende en kwaliteitsvolle zorgen. » (Amendement n° 1, DOC 50 1489/002).

Voorzitter Fred Erdman (SP.A) herinnert eraan dat niemand betwist dat elke terminale patiënt palliatief kan worden verzorgd. Soms komt het evenwel voor dat mensen er in de huidige situatie geen toegang toe krijgen, en dat is onaanvaardbaar.

Er rijzen dus geenszins moeilijkheden inzake het eerste deel van artikel 2, op grond waarvan het recht op toegang tot dergelijke verzorging wordt ingesteld.

In het tweede lid van het artikel wordt omschreven wat die verzorging omvat. Terzake moet worden onderstreept dat die omschrijving tijdelijk van aard is, aangezien de commissie voor de Volksgezondheid, het Leefmilieu en de Maatschappelijke Hernieuwing zich eerlang moet uitspreken over meer algemene voorstellen.

De heer Luc Goutry (CD&V) verbaast zich erover dat een debat wordt georganiseerd over een wetsontwerp met een heel beperkte strekking, terwijl de commissie voor de Volksgezondheid, het Leefmilieu en de Maatschappelijke Hernieuwing het vraagstuk van de palliatieve zorg binnenkort opnieuw zal behandelen.

Met betrekking tot artikel 2 kan alleen maar worden geconstateerd dat het niet echt veel inhoud heeft; het betreft louter een intentieverklaring. Na lezing van dat artikel krijgt men de indruk dat het erop gericht is bij te dragen tot de legitimering van het wetsontwerp betreffende de euthanasie, als blijk van de wil van de voorstanders om ook algemener de situatie van de terminale patiënten te verbeteren. Om werkelijk van nut te zijn had het wetsontwerp echter niet alleen een bevestiging van het reeds bestaande mogen vormen, maar ook een beschrijving moeten bevatten van de technische maatregelen met het oog op een daadwerkelijke verbetering van het palliatief zorgaanbod.

Deze tekst lijkt dan ook veeleer op een gewone resolutie, die de vorm van een wet heeft gekregen.

Bovendien is het vreemd dat de toegang tot palliatieve zorg krachtens artikel 2 werkelijk een recht wordt: is dat geen vanzelfsprekendheid? Iedere zieke heeft recht op verzorging, en indien andere behandelingen onmogelijk zijn, spreekt het voor zich dat hem palliatieve zorg kan worden verstrekt. Moet eraan worden herinnerd dat reeds vijftien jaar voorzieningen voor palliatieve zorg bestaan, en dat zij onafgebroken verder zijn uitgebouwd?

Hoewel nog veel te doen valt, ware het verkieslijk in het wetsontwerp de stappen te bepalen die met het oog daarop moeten worden ondernomen, met een omschrijving van de noodzakelijke verzorging, alsmede van de mate waarin en de omstandigheden waaronder zij dient te geschieden, en de prijs waartegen zij ter beschikking moet zijn. Op die manier had in de tekst ook een ander knelpunt aan bod kunnen komen, te weten de ontoereikende toegang van de thuis verzorgde patiënten tot heel dure technieken.

accompagnement et des meilleurs soins. » (Amendement n° 1, DOC 50 1489/002).

M. Fred Erdman (SP.A), président, rappelle que personne ne conteste que tout patient puisse, en fin de vie, bénéficier de soins palliatifs. Ce qui n'est pas acceptable, c'est qu'il arrive parfois, dans la situation actuelle, que des personnes ne puissent y accéder.

La première partie de l'article 2, qui érige en droit l'accès à ces soins, ne pose donc pas problème.

Le deuxième alinéa de cet article, lui, décrit ce que recouvrent les soins. Il convient à ce sujet de souligner que cette description est temporaire, puisque la commission de la Santé publique est amenée à se prononcer, dans un proche avenir, sur des propositions plus globales.

M. Luc Goutry (CD&V) s'étonne qu'un débat soit organisé sur un projet fort limité, alors que la commission de la Santé publique va prochainement rediscuter de la question des soins palliatifs.

En ce qui concerne l'article 2, force est de constater que celui-ci n'a que peu de contenu et se borne à énoncer une déclaration d'intention. L'impression que donne la lecture de cet article est qu'il est destiné à contribuer à légitimer le projet de loi sur l'euthanasie, en montrant que les promoteurs de celle-ci ont aussi entrepris, plus généralement, d'améliorer la situation des patients en fin de vie. Il eût cependant fallu, pour vraiment faire œuvre utile, que le projet ne se fût pas limité à confirmer ce qui existe déjà, et qu'il décrivît également les mesures techniques qui permettraient réellement d'améliorer l'offre en soins palliatifs.

Sous les formes d'une loi, ce texte s'apparente donc davantage à une simple résolution.

Il est par ailleurs étonnant que l'article 2 fasse de l'accès aux soins palliatifs un véritable droit: cela ne tombe-t-il pas sous le sens? Toute personne atteinte d'une affection a le droit d'être soignée, et si d'autres traitements ne sont pas possibles, il est évident qu'elle pourra bénéficier de soins palliatifs. Faut-il rappeler que les structures de soins palliatifs existent déjà depuis une quinzaine d'années et qu'ils n'ont cessé de se développer?

S'il est vrai que certaines choses restent à faire, il serait préférable que le projet de loi prévoie les actions à entreprendre pour ce faire, en décrivant la qualité des soins qui est requise et dans quelle mesure, dans quelles circonstances et à quel prix ceux-ci sont mis à disposition. Le texte aurait pu ainsi s'attaquer au problème du manque d'accès des patients restés à domicile à des techniques fort coûteuses.

Door dit gebrek aan een duidelijke wetsbepaling terzake handelt de uitvoerende macht zonder enige wettelijke grondslag.

Bijgevolg dient de spreker met de heren Van Parys en Vande Walle en mevrouw Schauvliege amendement n° 5 (DOC 50 1489/003) in, dat het artikel als volgt beoogt te vervangen :

« Art. 2. — *Elke patiënt heeft recht op palliatieve zorg, zowel thuis als in een verzorgingsinstelling.* ».

VERANTWOORDING

Artikel 2 is te beperkt, zowel wat betreft het toepassingsgebied, als wat betreft de definitie. Palliatieve zorg is niet beperkt tot het levenseinde.

Elke patiënt die behoefte heeft aan palliatieve zorg moet deze ook kunnen krijgen. Niet alleen de patiënt die binnen afzienbare tijd zal sterven. De palliatieve zorg moet een essentieel onderdeel worden van de geneeskunde en volledig worden geïntegreerd in het geheel van de medische behandelingen. Dit impliceert dat alle medici, verpleegkundigen en verzorgenden de nodige kennis en kunde bezitten en dat de palliatieve zorgen een essentieel onderdeel moeten worden van de opleiding. Net zoals zich op alle momenten van het leven de nood aan preventieve of curatieve zorg kan stellen, moet ook aan de palliatieve zorg een ruim toepassingsgebied worden gegarandeerd. Het recht op palliatieve zorg moet zowel binnen de thuisverzorging als binnen elke zorginstelling worden bevestigd. De toegang moet even groot zijn.

Het wettelijk vastleggen van het sociale recht op palliatieve zorg en het definiëren van palliatieve zorg kan bovendien beter in twee aparte bepalingen gebeuren. » (Amendement n° 5, DOC 50 1489/003).

Dezelfde spreker voegt daar nog aan toe dat het enige positieve aspect van artikel 2 erin bestaat dat het gewag maakt van een « multidisciplinaire totaalzorg » met het oog op « de begeleiding van deze patiënten bij hun levenseinde, (...) zowel op het fysieke, psychische, sociale als morele vlak ». Dit facet is essentieel in elke omschrijving van palliatieve zorg, want al te vaak staat de arts alleen met vragen waarop hij niet heeft geleerd te antwoorden, bijvoorbeeld omtrent de maatschappelijke impact van de ziekte, de mogelijkheden die de patiënt nog resten op arbeidsvlak, de aanpassingen die daarvoor moeten plaatsvinden, de psychische behoeften van de patiënt enz.

Bij alle beslissingen inzake palliatieve zorg moet de patiënt centraal staan. Het is van primordiaal belang dat die patiënt wordt bijgestaan in het aanvaardingsproces van zijn beperkingen, en hij derhalve met zijn nieuwe situatie leert leven.

La conséquence de cette absence de disposition claire est que le pouvoir exécutif agit en dehors de toute base légale.

En conséquence, l'intervenant dépose, avec MM. Van Parys, Vande Walle et Mme Schauvliege, un amendement visant à remplacer cet article par la disposition suivante :

« Art. 2. — *Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs tant chez lui que dans une institution de soins.* ».

JUSTIFICATION

L'article 2 est trop restreint tant en ce qui concerne le champ d'application qu'en ce qui concerne la définition. Les soins palliatifs ne doivent pas être réservés à la fin de vie.

Tout patient ayant besoin de soins palliatifs doit pouvoir en bénéficier, et pas uniquement le patient qui n'en a plus pour longtemps à vivre. Les soins palliatifs devront faire partie intégrante de la médecine et être totalement intégrés à l'ensemble des traitements médicaux. Cela implique que tous les médecins, tout le personnel infirmier et soignant doivent disposer des connaissances et des aptitudes nécessaires et que les soins palliatifs devront faire partie intégrante de la formation. Tout comme les soins préventifs et curatifs peuvent être nécessaires à tout moment de la vie, les soins palliatifs doivent également avoir un large champ d'application. Le droit aux soins palliatifs doit être confirmé tant dans le cadre des soins à domicile qu'au sein de toute institution de soins. Leur accessibilité doit être identique.

Il est en outre préférable que le droit social aux soins palliatifs et la définition des soins palliatifs fassent l'objet de deux dispositions distinctes. » (Amendement n° 5, DOC 50 1489/003).

L'intervenant ajoute que le seul point positif de l'article 2 est qu'il parle d'un « ensemble multidisciplinaire de soins » qui doit « assurer l'accompagnement des patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral ». Cet élément est essentiel dans toute définition des soins palliatifs car, trop souvent, le médecin se retrouve seul face à des questions auxquelles il n'a pas appris à répondre, comme l'impact social de la maladie, les possibilités que le patient a de pouvoir encore travailler, les adaptations qui doivent, pour ce faire, être réalisées, les besoins psychiques du patient, etc.

Dans les soins palliatifs, le patient doit être au centre de toute décision, et il est primordial qu'une aide lui soit prodiguée pour qu'il parvienne à accepter ses limites et vivre avec sa nouvelle situation.

Hoewel dat aspect inzake de bijstand aan patiënten aan bod komt in artikel 2, blijven de volgende punten van kritiek op het wetsontwerp onverkort bestaan : het is slecht opgesteld, brengt niets nieuws bij en zal door de artsen derhalve ten minste met argwaan worden benaderd.

Aangezien sommigen kennelijk weigeren verbeteringen in de tekst aan te brengen of rekening te houden met de kritiek van de tegenstanders van het wetsontwerp, bestaat voorts het risico dat het debat buiten het Parlement wordt voortgezet omdat een debat in het half-rond niet echt mogelijk bleek.

Voorzitter Fred Erdman (S.P.A) onderstreept dat hij noch de voorstanders van het wetsontwerp het oogmerk hebben radicaal kritiek te leveren op wie zich constructief verzet tegen de tekst.

Wat het belang van de tekst betreft, moet eraan worden herinnerd dat die zonder twijfel slechts een overgangsregeling instelt, aangezien eerlang een wetsontwerp betreffende de patiëntenrechten zal worden ingediend en vermits de commissie voor de Volksgezondheid, het Leefmilieu en de Maatschappelijke Hernieuwing de palliatieve zorg nog moet bespreken.

Over de definitie en de daaruit voortvloeiende beperkte toegang tot de palliatieve zorg moet worden opgemerkt dat hoewel artikel 2, eerste lid, bepaalt dat elke patiënt recht heeft op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde, zulks niet uitsluit dat ook andere patiënten dergelijke verzorging kunnen krijgen. De palliatieve zorg is dus niet alleen bedoeld voor terminale patiënten.

De CD&V heeft voor het overige bepaalde facetten uit die definitie aanvaard, bijvoorbeeld inzake de bijstand aan de patiënt op fysiek, psychisch, sociaal en moreel vlak.

Het krachtens het wetsontwerp aan de patiënten erkende recht op palliatieve zorg heeft overduidelijk zin : ook al zou het wetsontwerp worden geïnterpreteerd als een geheel van richtlijnen zonder onmiddellijke normatieve draagwijdte, dan nog zal het de parlementsleden de mogelijkheid bieden elke minister op zijn verantwoordelijkheden te wijzen en, bij de bespreking van de begroting, te eisen dat die voldoende geld uittrekt om de inachtneming van de wet te garanderen.

Het debat over het levenseinde en over de palliatieve zorg is zeker niet afgerond. Het wetsontwerp biedt derhalve geen enkele definitieve oplossing voor het vraagstuk, maar een eerste antwoord, dat vatbaar is voor verdere verfijning.

De heer Luc Goutry (CD&V) acht het niet verstandig een afzonderlijk wetsontwerp over palliatieve zorg aan te nemen. De definitie van en de bepalingen inzake palliatieve zorg opnemen in de wet betreffende de euthanasie zou pertinent zijn. Anders bestaat het risico dat beide wetten nooit samen worden gelezen.

Le fait que l'article 2 contienne cet élément d'aide au patient n'enlève toutefois rien à la critique qui peut être faite au projet : il est mal rédigé, n'apporte rien, et sera de ce fait pour le moins regardé avec circonspection par les médecins.

Le risque existe également, à voir le refus de certains de vouloir améliorer ce texte et de prendre en compte les critiques des opposants au projet, que le débat se poursuive en dehors du Parlement, faute d'avoir pu réellement avoir lieu en son enceinte.

M. Fred Erdman (S.P.A) souligne qu'il n'entre nullement dans son intention, ni dans celles des promoteurs du projet, de critiquer radicalement ceux qui s'opposent de manière constructive au texte.

Concernant l'utilité du texte, il faut rappeler que celui-ci est sans doute transitoire, puisqu'un projet sur les droits du patient doit être prochainement présenté et qu'un débat sur les soins palliatifs doit encore avoir lieu en commission de la Santé publique.

Pour ce qui est de la définition et de la limitation de l'accès aux soins palliatifs que celle-ci contiendrait, il faut préciser que, si l'alinéa 1^{er} de l'article 2 dispose que « tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie », il n'exclut pas que ceux-ci puissent également être dispensés à d'autres patients. Les soins palliatifs ne visent donc pas seulement des patients en fin de vie.

Le CD&V a du reste accepté certains éléments de cette définition, comme l'accompagnement physique, psychique, social et moral des patients.

Concernant le droit aux soins palliatifs que le projet de loi reconnaît aux patients, l'utilité de cette reconnaissance est évidente : quand bien même le projet serait interprété comme un ensemble de directives sans portée normative immédiate, il n'en reste pas moins qu'il permettra aux parlementaires de mettre chaque ministre devant ses responsabilités et, lors de la discussion du budget, réclamer qu'il affecte les fonds suffisants pour que les dispositions de la loi soient respectées.

Le débat sur la fin de la vie et sur les soins palliatifs est loin d'être terminé. La loi ne fournit aucune solution définitive au problème, mais bien une première réponse, susceptible d'être ultérieurement améliorée.

M. Luc Goutry (CD&V) est d'avis qu'il n'est pas judicieux d'adopter un projet de loi séparé sur les soins palliatifs. Intégrer la définition et les dispositions concernant les soins palliatifs dans la loi relative à l'euthanasie eût été plus pertinent. À défaut, le risque existe que les deux lois ne soient jamais lues ensemble.

De heer Jacques Germeaux (VLD) merkt op dat artikel 2 van het wetsontwerp er niet zozeer op gericht is de palliatieve zorg te definiëren, maar die zorg wettelijk te erkennen.

De heer Bart Laeremans (Vlaams Blok) vindt dat de definitie in het wetsontwerp vaag is en vatbaar voor verschillende interpretaties. Het recht op palliatieve zorg wordt niet in alle ziekenhuizen gewaarborgd en het is jammer dat de wet dit knelpunt niet regelt.

De spreker herinnert er trouwens aan dat de commissie voor de Volksgezondheid in haar unaniem goedgekeurd advies had aanbevolen dat « de definitie van de palliatieve zorg in een ruimer perspectief zou moeten worden geplaatst waarbij de palliatieve zorg niet strict wordt gelimiteerd tot het levenseinde ». Er is dus een flagrante contradictie tussen dit advies en artikel 2 in zijn huidige bewoording.

De definitie van palliatieve zorg moet bijgevolg worden aangepast, zonder evenwel zover te gaan als de uitbreiding die de CD&V voorstelt. Die plaatst de palliatieve zorg in een zo ruim perspectief dat ze de helft van de geneeskunde bestrijkt.

De heer Fred Erdman (SP.A) wijst nogmaals op de betekenis van artikel 2 : terminaal zieke patiënten moeten palliatieve zorg kunnen genieten, maar zonder dat die zorg beperkt blijft tot die categorie van personen. Het advies van de commissie voor de Volksgezondheid verklaart en preciseert dat artikel dus door te bevestigen dat het uiteraard niet alleen van toepassing is op de terminale patiënten.

Die zorg kan met andere woorden worden verstrekt aan eenieder die ze nodig heeft, maar de terminale patiënten hebben er hoe dan ook recht op.

De heer Luc Goutry (CD&V) merkt op dat aangezien het wetsontwerp een aantal knelpunten niet zelf regelt, het de Koning machtigt de erkennings-, programmatie- en financieringsnormen vast te stellen, wat bijzonder laakbaar is.

Koninklijk besluit n° 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de geneeskunst biedt al een wettelijke basis en het is hem onduidelijk wat die nieuwe bepaling bijbrengt.

De heer Fred Erdman (SP.A) vestigt de aandacht erop dat er thans geen bepaling is op grond waarvan de Koning de vermelde maatregelen kan treffen; zonder die bepaling wordt de palliatieve zorg bij de andere categorieën van zorg ondergebracht.

Mevrouw Anne-Marie Descheemaeker (Agalev-Ecolo) voegt eraan toe dat artikel 9 van dit wetsontwerp wijzigingen in koninklijk besluit n° 78 aanbrengt, om er aspecten van de geneeskunst waarmee tot nu toe geen rekening werd gehouden, in op te nemen, namelijk het palliatief aspect.

De heer Bart Laeremans (Vlaams Blok) deelt mee dat amendement n° 1 wordt ingetrokken. Het wordt vervangen door amendement n° 19. Het nieuwe amende-

M. Jacques Germeaux (VLD) remarque que l'article 2 de la loi ne vise pas tant à définir les soins palliatifs qu'à consacrer un droit à ces soins.

M. Bart Laeremans (Vlaams Blok) considère que la définition contenue dans la loi est vague et peut être interprétée de différentes façons. L'accès aux soins palliatifs n'est pas garanti dans tous les hôpitaux, et il est regrettable que la loi ne s'attaque pas à ce problème.

L'intervenant rappelle par ailleurs que la commission de la Santé publique a, dans son avis adopté à l'unanimité, recommandé que « la définition des soins palliatifs [soit] placée dans une perspective plus large, dans laquelle ces soins ne peuvent être strictement limités à la fin de vie ». Il y a donc une contradiction flagrante entre cet avis et l'article 2 tel qu'il est actuellement rédigé.

La définition des soins palliatifs doit par conséquent être revue, sans aller toutefois jusqu'à l'élargir autant que le propose le CD&V, qui place les soins palliatifs dans une perspective tellement large que ceux-ci engloberaient la moitié de la médecine.

M. Fred Erdman (SP.A) répète que l'article 2 doit se comprendre comme permettant aux patients en fin de vie à pouvoir bénéficier de soins palliatifs, sans que ceux-ci soient cependant limités à ces personnes. L'avis de la commission de la Santé publique explique et précise donc cet article, en confirmant qu'il ne se limite évidemment pas aux patients en fin de vie.

En d'autres termes, les soins sont susceptibles d'être prodigués à toute personne qui en a besoin, mais les patients en fin de vie y ont de toute manière droit.

M. Luc Goutry (CD&V) remarque que le projet de loi, faute de régler lui-même certains problèmes, délègue au Roi la compétence de fixer les normes d'agrément, de programmation et de financement, ce qui est éminemment critiquable.

L'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'art de guérir fournit déjà une base légale, et il est donc difficile de voir ce que cette disposition apporte de plus.

M. Fred Erdman (SP.A) attire l'attention sur l'absence actuelle de disposition permettant au Roi de prendre les mesures mentionnées. Sans cette disposition, les soins palliatifs seraient catalogués dans les autres catégories de soins.

Mme Anne-Mie Descheemaeker (Agalev-Ecolo) ajoute que l'article 9 du projet apporte des modifications à l'Arrêté royal n° 78, et ce afin d'inclure des aspects de la médecine qui n'étaient jusque là pas encore pris en compte, à savoir l'aspect palliatif.

M. Bart Laeremans (Vlaams Blok) fait savoir que l'amendement n° 1 est retiré et remplacé par l'amendement n° 19. Ce nouvel amendement tient compte de

ment houdt rekening met de analyse die tijdens deze bespreking werd gemaakt. Het luidt als volgt :

« Dit artikel vervangen als volgt :

« Art. 2. — Het recht op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde of bij een levensbedreigende ziekte is en fundamenteel basisrecht voor elkeen. ».

VERANTWOORDING

De indieners van dit amendement zijn van oordeel dat palliatieve zorg meer is dan een gewoon recht. Het is een basisrecht, voortvloeiend uit artikel 23, 2°, van de Grondwet. Het begrip « basisrecht » dient dan ook in de wet voor te komen. De erkenning van palliatieve zorg als basisrecht garandeert bijstand aan elke persoon tot op het moment van zijn levenseinde met de meest omringende en kwaliteitsvolle zorgen. » (DOC 50 1489/004)

Art. 2bis (nieuw)

Mevrouw Alexandra Colen (Vlaams Blok) acht de in artikel 2 vervatte definitie in tal van opzichten ontoereikend.

De spreekster stelt derhalve voor een artikel 2bis (nieuw), met een nieuwe definitie van zorg, in de wet op te nemen. Ze dient daartoe met de heren Gerolf Annemans, Bert Schoofs, Bart Laeremans, Koen Bultinck en Guy D'haeseleer amendement n° 2 in, luidend als volgt :

« Onder hoofdstuk II, een artikel 2bis invoegen, luidend als volgt :

« Art. 2bis. — Onder palliatieve zorg wordt verstaan : het geheel van actieve en totaalzorgverlening voor patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert. Noodzakelijk hiervoor zijn alle mogelijke vormen van controle van pijn en andere symptomen, alsook psychologische, morele, familiale, sociale en eventueel levensbeschouwelijke ondersteuning. Palliatieve zorg is er op gericht de kwaliteit van de laatste levensfase van de patiënt te optimaliseren, in samenspraak met en begeleiding van de nabestaanden, zonder evenwel de autonomie van de patiënt te beperken. ».

VERANTWOORDING

Wanneer men spreekt over actieve totaalzorg dan moeten alle mogelijke aspecten worden opgesomd. Daarom is het niet onbelangrijk is tevens de mogelijkheid te voorzien tot levensbeschouwelijke ondersteuning.

l'analyse qui a été effectuée au cours de la présente discussion. Il est libellé comme suit :

« Remplacer cet article par la disposition suivante :

« Art. 2. — Le droit de bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de la fin de la vie ou en cas de maladie susceptible d'entraîner la mort est un droit fondamental de toute personne. ».

JUSTIFICATION

Les auteurs estiment que l'accès aux soins palliatifs est davantage qu'un droit ordinaire. Il constitue un droit fondamental, résultant de l'article 23, 2°, de la Constitution. La notion de « droit fondamental » doit dès lors apparaître dans la loi. La reconnaissance des soins palliatifs en tant que droit fondamental garantit à toute personne, jusqu'à la fin de sa vie, une assistance sous la forme de soins de qualité et des plus attentionnés. » (DOC 50 1489/004)

Art. 2bis (nouveau)

Mme Alexandra Colen (Vlaams Blok) est d'avis que la définition de l'article 2 est, en l'état, à bien des égards insuffisante.

L'intervenant propose par conséquent qu'un nouvel article 2bis, portant une nouvelle définition des soins, soit inséré dans la loi et présente avec ses collègues Gerolf Annemans, Bert Schoofs, Bart Laeremans, Koen Bultinck et Guy D'haeseleer, un amendement en ce sens :

« Au chapitre II, insérer un article 2bis, libellé comme suit :

« Art. 2bis. — Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre : l'ensemble des soins actifs apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Toutes les formes envisageables de contrôle de la douleur et des autres symptômes sont nécessaires à cette fin, y compris l'accompagnement psychologique, moral, familial, social et éventuellement philosophique du patient. Les soins palliatifs tendent à optimiser la qualité de la vie du patient durant le temps qu'il lui reste à vivre, en concertation avec ses proches et avec l'appui de ces derniers, sans toutefois restreindre l'autonomie de l'intéressé. ».

JUSTIFICATION

Lorsqu'on parle d'un ensemble de soins actifs, il y a lieu d'en énumérer tous les aspects envisageables. Dès lors, il importe également de prévoir la possibilité d'accompagnement philosophique. Les soins palliatifs doi-

Palliatieve zorgverlening moet bijdragen tot waardig sterven, waarbij het totale welzijn van de patiënt, beleefd in al haar dimensies, centraal staat, en waarbij professionals, vrijwilligers en mantelzorgers op een interdisciplinaire wijze samenwerken. Hierbij mag de behandeling niet zijn gericht op therapeutische onverzettelikheden of het uitzichtloos verlengen van het leven. Pijn en andere symptomen dienen te worden verzacht. De patiënt moet zo mogelijk in overleg ook kunnen rekenen op zijn familieleden en nabestaanden. Zij worden opgevangen en betrokken bij de zorgverlening tijdens de periode van ziekte, overlijden en rouw. Op eventuele vraag van de patiënt dienen bedienaars van erediensten of lekenhulpers te worden ingeschakeld om tegemoet te komen aan levensbeschouwelijke vragen. » (Zie amendement n° 2, DOC 50 1489/002).

De heer Luc Goutry (CD&V) verklaart dat de in artikel 2 vervatte definitie behalve de al vermelde nadelen ook andere problemen doet rijzen, omdat ze de palliatieve zorg beperkt tot de terminale patiënten. Palliatieve zorg gelijkstellen met het levenseinde is gevaarlijk en mist alle grond, aangezien mensen met een ongeneeslijke maar niet dodelijke ziekte, ook die zorg nodig kunnen hebben. Palliatieve zorg maakt integraal deel uit van de geneeskunde en mag dus niet worden beperkt tot de terminale patiënten. Parallel met die beperking van de palliatieve zorg tot de terminale patiënten bepaalt artikel 2 dat het gaat om zorgverlening aan patiënten die getroffen zijn door een « levensbedreigende ziekte »; ook hier is de gebruikte terminologie slecht, aangezien alle ziekten levensbedreigend kunnen zijn, zoals een slecht verzorgde griep.

De heer Goutry dient derhalve met de heren Vande Walle en Van Parys en mevrouw Schauvliege amendement n° 6 in, dat ertoe strekt terzake een nieuwe definitie voor te stellen. Die definitie is in overeenstemming met die van de Wereldgezondheidsorganisatie en kan worden opgenomen in een artikel 2bis (nieuw). Amendement n° 6 luidt als volgt :

« Art. 2bis. — Voor de toepassing van deze wet wordt verstaan onder palliatieve zorg : het geheel van de actieve totaalzorg voor patiënten waarvan de ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert en voor wie de controle van pijn en van andere symptomen, alsook psychologische, morele, familiale en sociale ondersteuning van essentieel belang zijn. ».

VERANTWOORDING

Dit nieuw artikel 2bis geeft een korte maar duidelijke en volledige definitie van palliatieve zorg (zoals gesteld door de Wereldgezondheidsorganisatie). Het vervangt

vent permettre au patient de mourir dignement et s'articuler autour du bien-être de ce dernier, dans toutes ses dimensions. Les professionnels, les bénévoles et les intervenants de proximité doivent collaborer dans une perspective interdisciplinaire. Et le traitement ne peut s'assimiler à l'acharnement thérapeutique ou ne viser qu'à prolonger la vie sans raison. Il y a lieu d'atténuer la douleur et de traiter d'autres symptômes. Le patient doit aussi pouvoir compter sur les membres de sa famille et sur ses proches, si possible en concertation avec eux, ces derniers devant à leur tour être associés aux soins apportés au patient durant sa maladie, et accompagnés lors du décès et pendant la période de deuil. À la demande du patient, il y a également lieu de faire appel à des ministres du culte ou à des laïcs appelés à répondre à ses questions philosophiques. » (Amendement n° 2, DOC 50 1489/002).

M. Luc Goutry (CD&V) explique que la définition inscrite à l'article 2, outre les inconvénients déjà soulevés, pose également problème en ce qu'elle limite l'application des soins palliatifs aux patients en fin de vie. Cette assimilation entre les soins palliatifs et la fin de la vie est dangereuse, et dénuée de tout fondement puisque des personnes atteintes de maladies incurables mais non mortelles peuvent également en avoir besoin. Les soins palliatifs font partie intégrante de la médecine et ne doivent donc pas être limités aux patients en fin de vie. Parallèlement à cette limitation des soins aux patients en fin de vie, l'article 2 prévoit que les soins sont apportés au patient atteint d'une maladie « susceptible d'entraîner la mort ». Ici aussi, la terminologie employée est mauvaise, puisque toutes les maladies peuvent être dangereuses pour la vie, comme une grippe mal soignée par exemple.

M. Goutry propose dès lors, avec ses collègues MM. Vande Walle, Van Parys et Mme Schauvliege, une nouvelle définition, conforme à celle de l'Organisation mondiale de la Santé et qui serait inscrite dans un nouvel article 2bis :

« Art. 2bis. — Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par soins palliatifs, l'ensemble des soins actifs et complets donnés au patient dont la maladie ne répond plus aux traitements curatifs et pour qui la lutte contre la douleur et d'autres symptômes ainsi qu'un soutien psychologique, moral, familial et social sont essentiels. ».

JUSTIFICATION

L'article 2bis que nous proposons d'insérer donne une définition courte, mais claire et complète des soins palliatifs (telle qu'elle est formulée par l'Organisation mon-

de intentieverklaring en de langdradige beschrijving in het huidige artikel 2, tweede lid. De voorgestelde wijziging is conform het advies van de Raad van State, die opmerkte dat een intentieverklaring niet thuishoort in een normatieve tekst en derhalve dient te worden weggelaten. » (Zie amendement n° 6, DOC 50 1489/003).

Art. 2ter (nieuw)

Mevrouw Alexandra Colen (Vlaams Blok) geeft aan dat de wet de rol van de arts inzake palliatieve zorg moet bepalen. Ze dient daartoe met de heren Gerolf Annemans, Bert Schoofs, Bart Laeremans, Koen Bultinck en Guy D'haeseleer amendement n° 3 in, luidend als volgt :

« Onder hoofdstuk II, een artikel 2ter invoegen, luidend als volgt :

« Art. 2ter. — De arts is de patiënt bij diens naderend levenseinde alle geneeskundige, morele, curatieve of palliatieve hulp verschuldigd, teneinde zijn fysieke of morele pijn te verlichten en zijn waardigheid te beschermen. Hij biedt de patiënt alle mogelijke informatie en overlegt met zorgverstrekkers, mantelzorgers en nabestaanden van de patiënt. ».

VERANTWOORDING

De indieners van dit amendement zijn van oordeel dat de principiële omschrijving van de rol van de arts niet mag ontbreken in de wet. » (Zie amendement n° 3, DOC 50 1489/002).

Art. 3

Dit artikel geeft geen aanleiding tot bespreking.

Art. 4

Amendement n° 17 van de heer Arens (PSC) geeft aan welke elementen het vooruitgangsverslag, dat door de ministers van Sociale Zaken en van Volksgezondheid bij het Parlement moet worden ingediend, dient te omvatten. Het amendement luidt als volgt :

« De volgende wijzigingen aanbrengen :

a) de woorden « Om het in de artikelen 2 en 3 beschreven doel te bereiken, leggen de ministers die bevoegd zijn voor Sociale Zaken en voor Volksgezondheid dienaangaande » vervangen door de woorden « De ministers die bevoegd zijn voor Sociale Zaken en voor Volksgezondheid leggen »;

b) het artikel aanvullen met het volgende lid :

diale de la Santé), en remplacement de la description interminable de l'article 2, alinéa 2, qui est plutôt une déclaration d'intention. La modification proposée est conforme à l'avis du Conseil d'État qui a fait observer qu'une déclaration d'intention ne doit pas figurer dans un texte normatif et doit par conséquent être supprimée. » (Amendement n° 6, DOC 50 1489/003)

Art. 2ter (nouveau)

Mme Alexandra Colen (Vlaams Blok) estime que la loi doit décrire ce que doit être le rôle du médecin en matière de soins palliatifs et dépose avec ses collègues Gerolf Annemans, Bert Schoofs, Bart Laeremans, Koen Bultinck et Guy D'haeseleer un amendement en ce sens :

« Dans le chapitre II, insérer un article 2ter, libellé comme suit :

« Art. 2ter. — Le médecin doit apporter au patient en fin de vie toute aide médicale, morale, curative ou palliative, afin d'atténuer sa douleur physique ou morale et de sauvegarder sa dignité. Il fournit au patient toutes les informations possibles et se consulte avec les dispensateurs de soins, les dispensateurs de soins de proximité et les proches du patient. ».

JUSTIFICATION

Nous estimons que la définition du rôle du médecin doit figurer dans la loi. » (Amendement n° 3, DOC 50 1489/002).

Art. 3

Cet article ne donne lieu à aucune discussion.

Art. 4

L'amendement n° 17 de M. Arens (PSC) précise quels éléments devra contenir le rapport d'avancement que les ministres qui ont les Affaires sociales et la Santé publique dans leurs attributions doivent présenter au Parlement. Cet amendement est libellé comme suit :

« Apporter les modifications suivantes :

a) supprimer les mots « Aux fins décrites aux articles 2 et 3 »;

b) compléter l'article par l'alinéa suivant :

« Dat voortgangsrapport vermeldt welke vooruitgang is geboekt aangaande :

- 1° de veralgemening van het palliatieve zorgaanbod;
- 2° de gelijke toegang tot palliatieve zorg binnen het geheel van het zorgaanbod;
- 3° de toegankelijkheid van de kostprijs van palliatieve zorg voor de patiënt;
- 4° de uitwerking van kwaliteitscriteria aangaande palliatieve zorg;
- 5° de financiering van de verschillende palliatieve zorgstructuren;
- 6° de erkenning van de specifieke bevoegdheden inzake palliatieve zorg voor het medisch, verplegend en paramedisch personeel;
- 7° de individuele begeleiding van de personen die in de palliatieve zorgsector werken;
- 8° de begeleiding en opleiding van de vrijwilligers. ».

VERANTWOORDING

De Raad van State vraagt de wetgever om de inhoud te verduidelijken van het in artikel 4 bedoelde rapport, dat de minister van Sociale Zaken en diens collega van Volksgezondheid aan de wetgevende Kamers moeten voorleggen.

Dat rapport verwijst naar de artikelen 2 en 3, namelijk :

- het recht op toegang tot de palliatieve zorg;
- de financiële gelijkheid tussen de patiënten, ongeacht de plaats waar ze verzorgd worden;
- de erkennings-, programmatie- en financieringsnormen voor de kwalitatieve ontwikkeling van de palliatieve zorg binnen het geheel van het zorgaanbod.

Om het recht op palliatieve zorg te waarborgen, moeten de volgende voorwaarden vervuld zijn :

a) het palliatieve zorgaanbod moet zo ruim mogelijk zijn. In principe moet de palliatieve zorg verder worden ontwikkeld, zowel thuis als in rusthuizen voor bejaarden, rust- en verzorgingsinstellingen, ziekenhuisafdelingen voor palliatieve zorg, ziekenhuizen voor algemene verzorging, psychiatrische verzorgingsinstellingen, initiatieven voor beschut wonen of elke andere vorm van erkende opvanginstellingen en dagcentra;

b) voor de patiënt moet de toegang tot palliatieve zorg evenveel kosten, ongeacht de plaats die hij voor de verzorging heeft gekozen. Dat is het beginsel van de financiële neutraliteit;

c) de toegang tot deze zorg mag voor de patiënt niet te duur zijn. Palliatieve zorg moet toegankelijk zijn voor alle patiënten die er gebruik van willen maken.

Het palliatieve zorgaanbod moet van degelijke kwaliteit zijn. In dat verband moet de federale Staat, in samenwerking met de palliatieve zorgstructuren die in het veld reeds actief zijn, kwaliteitscriteria vaststellen en de specifieke bevoegdheden inzake palliatieve zorg van het me-

« Ce rapport d'avancement précise les progrès réalisés en ce qui concerne :

- 1° la généralisation de l'offre de soins palliatifs;
- 2° l'égalité d'accès aux soins palliatifs dans l'ensemble de l'offre de soins;
- 3° l'accessibilité du coût des soins palliatifs pour le patient;
- 4° l'élaboration de critères de qualité concernant les soins palliatifs;
- 5° le financement des diverses structures de soins palliatifs;
- 6° la reconnaissance des compétences spécifiques en matière de soins palliatifs pour le personnel médical, infirmier et paramédical;
- 7° l'accompagnement individuel des personnes travaillant dans le secteur des soins palliatifs;
- 8° l'encadrement et la formation des bénévoles. ».

JUSTIFICATION

Le Conseil d'État invite le législateur à préciser le contenu du rapport qui doit être présenté par les ministres des Affaires sociales et de la Santé publique aux Chambres législatives visé à l'article 4.

Ce rapport renvoie aux articles 2 et 3, à savoir :

- droit d'accès aux soins palliatifs;
- égalité financière entre les patients quel que soit le lieu de prise en charge;
- normes d'agrément, programmation et financement en vue du développement qualitatif des soins palliatifs dans l'ensemble de l'offre de soins.

Pour garantir ce droit aux soins palliatifs, il convient que :

a) l'offre de soins palliatifs soit étendue de la manière la plus large possible. C'est le principe du développement des soins palliatifs, tant au domicile, qu'en maisons de repos pour personnes âgées, maisons de repos et de soins, unités de soins palliatifs hospitalières, hôpital général, maisons de soins psychiatriques, initiatives d'habitation protégée ou toute autre forme d'institution d'hébergement agréée et centres de jour;

b) l'accès aux soins palliatifs présente le même coût pour le patient, quel que soit le lieu de prise en charge choisi par celui-ci. C'est le principe de la neutralité financière;

c) l'accès à ces soins ne soit pas trop onéreux pour le patient. Il convient que tous les patients qui le souhaitent puissent avoir accès aux soins palliatifs.

Il s'agit également de développer des soins palliatifs de qualité. Ce qui implique que l'État fédéral doit définir les critères de qualité de soins en collaboration avec les structures de soins palliatifs actives sur le terrain et définir et reconnaître les compétences spécifiques en ma-

disch, verpleegkundig en paramedisch personeel vaststellen en erkennen.

De federale Staat dient de gemeenschappen ertoe aan te zetten hun opleidingsprogramma's aan te passen, opdat de opleiding inzake palliatieve zorg en pijnbestrijding deel gaat uitmaken van de studieprogramma's en de opleidingen die toegang geven tot de uitoefening van geneeskundige, verpleegkundige en paramedische beroepen. De federale Staat dient de gewesten ertoe aan te sporen financiële hulp te bieden (bij voorkeur via de samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg) aan initiatieven die bijdragen tot de permanente opleiding van de personeelsleden van de betrokken instellingen, organisaties en diensten.

Om deze doelstellingen te bereiken, sluit de federale Staat samenwerkingsakkoorden met de gemeenschappen en de gewesten.

Voorts moet worden gestreefd naar financiële gelijkheid tussen de verschillende palliatieve zorgstructuren : als zij gelijke taken vervullen, moeten zij een gelijkwaardige financiering kunnen krijgen.

Mensen uit de gezondheidszorg die beroepshalve de patiënten en hun families begeleiden in het kader van de palliatieve zorg, moeten een passende begeleiding krijgen die hen in staat stelt de confrontatie met de dood beter aan te gaan. Dit heeft betrekking op artikel 6 van het wetsvoorstel, waarvan de formulering door de Raad van State werd bekritiseerd (Stuk Senaat, n° 2-244/21, blz. 21). Deze kritiek kan worden opgevangen door dit aspect te behandelen in artikel 4 aangaande het voortgangsrapport.

Vrijwilligers spelen een uiterst belangrijke rol in de begeleiding van de patiënt. De medewerking van vrijwilligers moet gewaarborgd zijn en er moet worden gezorgd voor selectie, opleiding en de coördinatie van hun werk. » (DOC 50 1489/004).

Art. 5

Amendement n° 9 van de heer Tony Van Parys c.s. strekt ertoe het artikel te schrappen. De verantwoording luidt als volgt :

« VERANTWOORDING

De inhoud van artikel 5 is onduidelijk : coördinatie heeft vooral zin in geval het gaat om de coördinatie van maatregelen van de federale overheid enerzijds en van de gemeenschapsregeringen anderzijds. Dit is blijkbaar niet de bedoeling. De zin van dit artikel ontgaat ons dan ook. De Raad van State formuleerde dezelfde bedenkingen. » (DOC 50 1489/003).

tière de soins palliatifs pour le personnel médical, infirmier et paramédical.

L'État fédéral doit inviter les communautés à adapter leurs programmes de formations afin que la formation en matière de soins palliatifs et de lutte contre la douleur soit inscrite aux programmes d'études et aux formations donnant accès à l'exercice des professions médicales, infirmières et paramédicales. L'État fédéral doit encourager les régions à aider financièrement, de préférence via les associations en matière de soins palliatifs, les initiatives visant la formation permanente du personnel des établissements, organisations et services concernés.

Pour la réalisation des objectifs visés ci-avant, l'État fédéral conclut des accords de coopération avec les communautés et les régions.

Il convient également d'atteindre l'égalité financière entre les différentes structures de soins palliatifs : il importe que les différentes structures de soins palliatifs qui remplissent des missions identiques puissent bénéficier d'un financement similaire.

Par ailleurs, il importe que les professionnels de la santé qui accompagnent les patients et les familles dans le cadre des soins palliatifs bénéficient d'un accompagnement adéquat pour leur permettre de surmonter le problème de la mort. Cela renvoie à l'article 6 de la proposition de loi, dont la rédaction a été critiquée par le Conseil d'État. L'insertion de cet aspect au niveau de l'article 4 concernant le rapport d'évaluation peut permettre de répondre aux critiques du Conseil d'État (Doc. Sénat, 2-244/21, p. 21).

Les bénévoles sont aussi extrêmement importants dans l'accompagnement des patients. L'aide de bénévoles doit pouvoir être garantie, dont la sélection, la formation ainsi que la coordination du travail doit être assurée. » (DOC 50 1489/004).

Art. 5

L'amendement n° 9 de M. Tony Van Parys et consorts vise à supprimer l'article. Sa justification est libellée comme suit :

« JUSTIFICATION

Le contenu de l'article 5 n'est pas clair : une coordination a surtout un sens lorsqu'il s'agit de coordonner les mesures du pouvoir fédéral, d'une part, et celles des gouvernements de communauté, d'autre part. Or, tel n'est manifestement pas le but recherché. Dès lors, le sens de cet article nous échappe. Le Conseil d'État a du reste formulé les mêmes observations. » (DOC 50 1489/003).

Art. 6

De heer Vande Walle (CD&V) licht amendement n° 10 toe. Het ligt in de lijn van de vorige amendementen van zijn fractie en beoogt eveneens het artikel te doen vervallen. De verantwoording luidt als volgt :

« VERANTWOORDING

Dit artikel is niet alleen vaag en onduidelijk, het is waarschijnlijk, voor zover we de bedoeling ervan begrijpen, ook overbodig. Het geeft de Koning geen bevoegdheden die Hij nog niet heeft. » (DOC 50 1489/003).

Art. 7

Amendement n° 11 van de heer Van Parys c.s. strekt er eveneens toe het artikel te doen vervallen. De heer Vande Walle (CD&V) verwijst naar de verantwoording die luidt als volgt :

« VERANTWOORDING

Het is geen goed idee om de patiëntenrechten in deze wet enkel te regelen voor de palliatieve zorg. Dit moet gebeuren in een overkoepelende, algemene wet.

De bepaling is ten eerste onvolledig — wat bijvoorbeeld met het recht-om-niet-te-weten? — maar beperkt zich bovendien enkel tot wat de palliatieve zorg betreft. Het heeft ons inziens weinig zin om dit — niettemin essentiële — patiëntenrecht hier fragmentarisch te gaan reglementeren.

Dan kunnen we daarnaast nog een wettelijke bepaling invoeren die het recht op informatie en toestemming bij preventieve zorg formuleert en een derde wettelijke bepaling die deze rechten vastlegt op het vlak van curatieve zorg. Het wettelijk vastleggen van de patiëntenrechten moet gebeuren op een integrale en overkoepelende wijze via een wet op de patiëntenrechten. Wij betreuren dat deze wet er nog niet is. Het zou veel logischer zijn geweest dat het debat over de patiëntenrechten het huidige debat over euthanasie en palliatieve zorg was voorafgegaan. » (DOC 50 1489/003).

De voorzitter, de heer Fred Erdman (SP.A) merkt op dat de regeling die in voorliggend wetsontwerp wordt uitgewerkt een aantal principes stelt. Deze principes zullen verder worden uitgewerkt in het wetsontwerp betreffende de rechten van de patiënt (DOC 50 1642/001). Beide wetsontwerpen hebben een eigen finaliteit en het is dan ook niet nodig om de stemming van dit wetsont-

Art. 6

M. Vande Walle (CD&V) commente l'amendement n° 10. Il s'inscrit dans le droit fil des précédents amendements de son groupe et vise également à supprimer l'article. Sa justification est libellée comme suit :

« JUSTIFICATION

Cet article est non seulement vague et inintelligible, mais sans doute aussi superflu, pour autant que nous en saisissons la portée. Il ne donne au Roi aucun pouvoir qu'il n'ait déjà. » (DOC 50 1489/003).

Art. 7

L'amendement n° 11 de M. Van Parys et consorts vise également à supprimer l'article. M. Vande Walle (CD&V) renvoie à la justification, qui est libellée comme suit :

« JUSTIFICATION

Il n'est pas opportun de viser, dans la loi en projet, à régler la question des droits des patients dans le seul contexte des soins palliatifs.

Cette problématique doit être réglée dans le cadre général de coordination. Non seulement la disposition est incomplète (par exemple en ce qui concerne le droit de « ne pas savoir ») mais elle se limite en outre aux aspects qui concernent les soins palliatifs. Nous estimons qu'il n'y a guère de sens à réglementer le droit des patients (même si c'est essentiel), dans le cadre de la loi en projet.

On pourrait insérer en outre une disposition réglementant le droit à l'information et à donner son accord en matière de soins préventifs ainsi qu'une troisième disposition légale fixant ces droits au niveau des soins curatifs. Les droits des patients doivent être définis dans le cadre d'une approche globale et coordonnée qui se traduira dans une loi relative aux droits des patients. Nous déplorons que cette loi fasse toujours défaut. Il aurait été plus logique que le débat relatif aux droits des patients ait précédé le débat sur l'euthanasie et les soins palliatifs. » (DOC 50 1489/003).

Le président, M. Fred Erdman (SP.A) fait observer que la réglementation élaborée dans le cadre du projet de loi à l'examen contient une série de principes. Ces principes seront précisés dans le projet de loi relatif aux droits du patient (DOC 50 1642/001). Ces deux projets de loi ont une finalité spécifique, aussi n'est-il pas nécessaire de lier le vote du projet de loi à l'examen à celui

werp te koppelen aan de stemming over het wetsontwerp patiëntenrechten dat in een andere commissie wordt besproken.

Mevrouw Alexandra Colen (Vlaams Blok) licht amendement n° 4 van de heer Annemans c.s. toe dat beoogt het artikel te vervangen door de volgende bepaling :

« « Art. 7. — § 1. Elke patiënt heeft recht op informatie over zijn gezondheidstoestand, met inbegrip van de medische gegevens daarover. De behandelende arts verstrekt de patiënt alle mogelijke informatie over de voorzienbare en normale risico's van de geplande medische behandelingen, de gevolgen van niet-behandeling, de palliatieve alternatieven. Tijdens de behandeling verstrekt de behandelende arts aan de patiënt alle informatie over de evolutie van zijn toestand en over de bereikte resultaten.

§ 2. Behoudens in spoedeisende gevallen, is voor alle onderzoek of behandelingen vooraf de vrije en met kennis van zaken gegeven toestemming van de patiënt vereist. Deze toestemming kan op elk ogenblik worden ingetrokken. In dit geval licht de behandelende arts de patiënt in over de voorspelbare gevolgen van zijn beslissing.

§ 3. Als de patiënt meerderjarig en bekwaam is, wordt informatie hem zelf verstrekt. In zijn plaats kan de patiënt evenwel schriftelijk een meerderjarige vertrouwenspersoon machtigen om in zijn plaats informatie te ontvangen.

Wanneer de patiënt meerderjarig is en volledig handlingsonbekwaam, dan wordt de informatie verstrekt aan zijn wettelijke vertegenwoordiger.

§ 4. Behoudens in spoedeisende gevallen, wanneer de patiënt buiten bewustzijn is of niet in staat is de informatie te begrijpen, verstrekt de behandelende arts de informatie aan een tweede arts, het verzorgend team en de naaste familie van de patiënt. Ook de vertrouwenspersoon, als bedoeld in paragraaf 3, ontvangt de informatie.

§ 5. Wanneer de patiënt minderjarig is, wordt de informatie bedoeld in de vorige paragrafen verstrekt aan zijn wettelijke vertegenwoordigers. ».

VERANTWOORDING

De noodzaak en de verplichting om patiënten te informeren dient uitdrukkelijk te worden bepaald in de wet. Palliatieve zorgen zijn mede gebaseerd op communicatie en informatieverstrekking. Daarnaast dient de autonomie van de patiënt over zijn beslissingsrecht duidelijk te worden bepaald. » (DOC 50 1489/002).

Voortgaande op zijn vorige opmerking wijst de voorzitter erop dat het wetsontwerp over patiëntenrechten nog verder gaat dan het voorliggende amendement.

du projet de loi relatif aux droits du patient, qui est examiné au sein d'une autre commission.

Mme Alexandra Colen (Vlaams Blok) commente l'amendement n° 4 de M. Annemans et consorts, qui vise à remplacer l'article par la disposition suivante :

« « Art. 7. — § 1^{er}. Tout patient a le droit d'obtenir des informations concernant son état de santé, y compris les données médicales relatives à celui-ci. Le médecin traitant communique au patient toutes les informations possibles sur les risques prévisibles et normaux des actes médicaux envisagés, les conséquences d'une absence de traitement et les possibilités de traitement palliatif. Au cours du traitement, le médecin traitant communique au patient toutes les informations relatives à l'évolution de son état et aux résultats obtenus.

§ 2. Sauf en cas d'urgence, l'accord du patient, donné librement et en connaissance de cause, est préalablement requis pour tous les examens ou traitements. Cet accord peut être révoqué à tout moment. Dans ce cas, le médecin traitant informe le patient des conséquences prévisibles de sa décision.

§ 3. Si le patient est majeur et capable, les informations lui sont communiquées directement. Le patient peut toutefois désigner par écrit une personne de confiance majeure pour recevoir les informations à sa place.

Si le patient est majeur et dépourvu de toute capacité civile, les informations sont communiquées à son représentant légal.

§ 4. Sauf en cas d'urgence, si le patient est inconscient ou n'est pas en état de comprendre les informations, le médecin traitant communique celles-ci à un second médecin, à l'équipe soignante et à la proche famille du patient. La personne de confiance visée au § 3 reçoit également les informations.

§ 5. Si le patient est mineur, les informations visées aux paragraphes qui précèdent sont communiquées à ses représentants légaux. ».

JUSTIFICATION

La nécessité et l'obligation d'informer les patients doivent être indiquées explicitement dans la loi. Les soins palliatifs sont notamment fondés sur la communication et l'information. L'autonomie du patient en ce qui concerne sa faculté de décider doit en outre être précisée clairement. » (DOC 50 1489/002).

Dans la foulée de son observation précédente, le président fait observer que le projet de loi relatif aux droits du patient va encore plus loin que l'amendement à l'examen.

De heer Laeremans merkt op dat er niet alleen het wetsontwerp palliatieve zorg is maar dat er ook een resolutie van mevrouw Avontroodt inzake palliatieve zorg aanhangig is bij de commissie voor de Volksgezondheid. Hij pleit er nogmaals voor om deze problematiek als geheel te behandelen.

De voorzitter blijft erbij dat men beter voorrang geeft aan deze algemene regeling, die spoedig kan worden goedgekeurd, in plaats van de stemming van het ontwerp betreffende de rechten van de patiënt, dat nog maar in de eerste fase van behandeling is, af te wachten.

Art. 8

De heer Vande Walle (CD&V) licht amendement n° 12 van de heer Van Parys c.s. toe dat het artikel beoogt te doen vervallen.

« VERANTWOORDING

Voor het onderzoek naar en de evaluatie van de behoefte aan palliatieve zorg is geen delegatie aan de Koning nodig. De Koning kan dit nu ook al. Het WIV hangt af van het ministerie van Sociale Zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu. De minister bevoegd voor Volksgezondheid kan nu ook al, ter ondersteuning van zijn beleid, opdrachten aan het WIV geven. » (DOC 50 1489/003).

Art. 9

Amendement n° 13 van de heer Van Parys c.s. strekt ertoe het woord « continu » te doen vervallen. De heer Vande Walle verwijst naar de toelichting die door de heer Goutry terzake werd gegeven (zie supra) en hij verwijst tevens naar de verantwoording die als volgt luidt :

« VERANTWOORDING

Het begrip « continu » wordt nergens gedefinieerd. Wij volgen de Raad van State als deze in haar advies opmerkt dat « het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg bijzonder sibillijns is wat betreft de betekenis die aan de begrippen continue zorg moet worden gegeven. De vraag rijst of de sedatieve verzorging kan worden beschouwd als continue zorg en als dusdanig het voordeel geniet van de bij wet verleende toestemming. ». De leden van de Senaat vonden het blijkbaar niet de moeite even stil te staan bij deze opmerking van de Raad van State maar ze is zeer pertinent. Wat houdt « continue zorg » immers in ? Door het gebruik van dit onduidelijk begrip, bestaat het gevaar dat bepaalde handelingen

M. Laeremans fait observer qu'il y a non seulement le projet de loi relatif aux soins palliatifs, mais que la commission de la Santé publique est aussi saisie d'une proposition de résolution de Mme Avontroodt relative aux soins palliatifs. Il plaide une nouvelle fois pour que l'on examine cette problématique dans son ensemble.

Le président maintient qu'il est préférable de donner la priorité à la réglementation générale à l'examen, qui peut être adoptée à bref délai, plutôt que d'attendre le vote du projet de loi relatif aux droits du patient, dont l'examen n'en est qu'à sa première phase.

Art. 8

M. Vande Walle (CD&V) commente l'amendement n° 12 de M. Van Parys et consorts, qui vise à supprimer l'article.

« JUSTIFICATION

Pour l'analyse et l'évaluation des besoins en matière de soins palliatifs, il n'est pas nécessaire de déléguer des compétences au Roi. Il peut déjà la faire actuellement. L'Institut Pasteur dépend du ministère des Affaires sociales, de la Santé publique et de l'Environnement. Le ministre qui a la Santé publique dans ses attributions peut déjà confier des missions à l'Institut en vue de soutenir sa politique. » (DOC 50 1489/003).

Art. 9

L'amendement n° 13 de M. Van Parys et consorts vise à supprimer le mot « continu ». M. Vande Walle renvoie à l'explication donnée par M. Goutry à ce propos (voir supra) et aussi à la justification, formulée comme suit :

« JUSTIFICATION

La notion de « soins continus » n'est définie nulle part. Nous partageons l'avis du Conseil d'État lorsqu'il fait observer que « la proposition relative aux soins palliatifs est particulièrement sibylline sur le sens qu'il convient de donner [au concept] de soins continus. La question se pose de savoir si [les] soins sédatifs peuvent être qualifiés de soins continus et bénéficier à ce titre de l'autorisation de la loi. ». Que les membres du Sénat n'aient pas jugé utile de s'arrêter à l'observation précitée du Conseil d'État n'enlève rien à sa pertinence. Comment définir, en effet, la notion de « soins continus » ? Si l'on fait usage de cette notion imprécise, on court le risque que certains actes — dont la légitimité est toujours

waarvan de legitimiteit momenteel nog ter discussie staat, onder de noemer van « continu » onder de toegelaten medische handelingen worden gebracht. Dit is natuurlijk ook een manier om in één pennentrek het merendeel van de MBL's (medische beslissingen bij het levenseinde) te reglementeren. Het lijkt ons echter totaal ongepast om dit zomaar even te doen zonder een duidelijk en democratisch debat. » (DOC 50 1489/003).

Art. 10

De heer Vande Walle licht amendement n^o 14 van de heer Van Parys c.s. tot vervanging van artikel 10 toe. Het amendement luidt als volgt :

« Dit artikel als volgt vervangen :

« Art. 10. — In artikel 21quinquies, § 1, a), van hetzelfde koninklijk besluit, zoals gewijzigd bij de wet van 10 augustus 2001, worden in het laatste streepje de woorden « palliatieve zorg en van » ingevoegd tussen de woorden « verlenen van » en « stervensbegeleiding ». ».

VERANTWOORDING

Het voorgestelde artikel 10 gaat nog voort op de oude tekst van de wet. Artikel 21quinquies, § 1, a) is gewijzigd bij de programmawet van 10 augustus 2001, met als gevolg dat de voorgestelde wijzigingen niet langer correct aangebracht worden. » (DOC 50 1489/003).

Art. 11 (nieuw)

Amendement n^o 16 van de heer Arens (PSC) tot invoeging van een hoofdstuk V (nieuw) heeft betrekking op de inwerkingtreding. Het beoogt de wet op de palliatieve zorg in werking te doen treden vooraleer de wet op de euthanasie in werking treedt. Het amendement luidt als volgt :

« Onder een hoofdstuk V (nieuw) met als opschrift « Inwerkingtreding », een artikel 11 invoegen, luidend als volgt :

« Art. 11. — Deze wet treedt in werking uiterlijk op de dag van inwerkingtreding van de wet van ... betreffende de euthanasie. ».

VERANTWOORDING

Uit de hoorzittingen is afdoende gebleken dat een veralgemeende palliatieve zorgverlening bijdraagt tot een aanzienlijke daling van het aantal euthanasieverzoeken en dat zulks in de meeste gevallen een geschikt middel

en discussion — soient placés dans la catégorie des soins médicaux admis parce qu'ils sont « continus ». Le recours à cette notion est aussi un moyen de régler la plupart des décisions médicales relatives à la fin de vie d'un trait de plume. Or, il nous semble tout à fait inconvenant de régler ces décisions à la sauvette, sans que la question ait d'abord fait l'objet d'un débat clair et démocratique. » (DOC 50 1489/003).

Art. 10

M. Vande Walle explique l'amendement n^o 14 de M. Van Parys et consorts, tendant à remplacer l'article 10. Cet amendement est libellé comme suit :

« Remplacer cet article par la disposition suivante :

« Art. 10. — À l'article 21quinquies, § 1^{er}, a), dernier tiret, du même arrêté royal, modifié par la loi du 10 août 2001, les mots « des soins palliatifs, » sont insérés entre le mot « assurer » et le mot « l'accompagnement ». ».

JUSTIFICATION

L'article 10 proposé est basé sur l'ancienne version de la loi. Or, l'article 21quinquies, § 1^{er}, a), a été modifié par la loi-programme du 10 août 2001, de sorte que les modifications proposées ne sont plus formulées comme il conviendrait. » (DOC 50 1489/003).

Art. 11 (nouveau)

L'amendement n^o 16 de M. Arens (PSC), visant à insérer un chapitre V (nouveau), porte sur l'entrée en vigueur. Il tend à faire entrer la loi relative aux soins palliatifs en vigueur avant l'entrée en vigueur de la loi relative à l'euthanasie. L'amendement est libellé comme suit :

« Sous un chapitre V (nouveau) intitulé « Entrée en vigueur » insérer un article 11, libellé comme suit :

« Art. 11. — La présente loi entre en vigueur au plus tard le jour de l'entrée en vigueur de la loi du ... relative à l'euthanasie. ».

JUSTIFICATION

Les auditions ont démontré à suffisance qu'une généralisation de la pratique des soins palliatifs contribuait à diminuer de manière considérable les demandes d'euthanasie et constituait, dans la majorité des cas, une

vormt om zowel het lichamelijke als het psychische lijden van terminale patiënten te lenigen.

Euthanasie kan slechts worden overwogen als uiterste redmiddel, wanneer geen enkel ander alternatief meer voorhanden is om het lijden van de patiënt te verzachten. Het is dan ook van belang dat alles in het werk wordt gesteld om er zeker van te zijn dat uiterlijk op de dag van inwerkingtreding van de wet betreffende de euthanasie is voorzien in een optimale palliatieve opvang van de patiënt. » (DOC 50 1489/004).

Amendement n° 20 van de heer Goutry c.s. beoogt een nieuw artikel 11 in te voegen. De heer Vande Walle licht toe dat het amendement een concrete invulling van de financiering inzake palliatieve zorg tot doel heeft. Het amendement luidt als volgt :

« Art. 11. — *In artikel 3, 4°, van het koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, vervallen de woorden « (levensverwachting meer dan 24 uur en minder dan drie maand) ». ».*

VERANTWOORDING

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn bekend en kunnen onmiddellijk bij wijze van deze wet worden opgelost. Het gaat onder meer om het palliatief thuiszorgforfait dat krachtens het koninklijk besluit van 2 december 1990 wordt beperkt tot een periode van 30 dagen die één keer met 30 dagen kan worden verlengd. Dit is een te grote beperking; ook palliatieve patiënten wier levensverwachting 3 maanden overstijgt, hebben recht op het forfait. » (DOC 50 1489/004).

De voorzitter, de heer Erdman, meent dat de financiering niet kan worden geregeld zolang de kosten niet werden begroot.

Mevrouw Schauvliege (CD&V) wijst er op dat het amendement in de lijn ligt van de principiële verklaring van artikel 2, namelijk dat iedere patiënt recht heeft op palliatieve zorg. Het voorgestelde amendement houdt een concretisering in van het recht op palliatieve zorg.

De heer Laeremans (Vlaams Blok) is dezelfde mening toegedaan, in de zin dat hij van oordeel is dat de beperking van het forfait tot 30 dagen een onverantwoorde invloed kan hebben op terminaal zieke patiënten.

réponse adéquate à la souffrance tant physique que psychique des patients en fin de vie.

L'euthanasie ne peut être envisagée que comme remède ultime, lorsqu'il n'existe aucune autre alternative pour soulager les souffrances du patient. Il importe que tout soit mis en œuvre dès lors pour assurer une prise en charge palliative optimale du patient au plus tard le jour de l'entrée en vigueur de la loi sur l'euthanasie. » (DOC 50 1489/004).

L'amendement n° 20 de M. Goutry et consorts vise à insérer un article 11 (nouveau). M. Vande Walle explique que l'amendement a pour but de définir concrètement le financement des soins palliatifs. L'amendement est libellé comme suit :

« Art. 11. — *À l'article 3, 4°, de l'arrêté royal du 2 décembre 1999 déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l'article 34, 14°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, les mots « (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois) » sont supprimés.* ».

JUSTIFICATION

Un certain nombre de lacunes et de carences de la législation et du financement des soins palliatifs sont connues et peuvent être immédiatement comblées par la loi en projet. Il s'agit notamment de l'intervention forfaitaire pour soins palliatifs à domicile, qui, en application de l'arrêté royal du 2 décembre 1999, est limitée à une période de 30 jours, renouvelable une fois pour une période de 30 jours. Cette limitation est trop importante; les patients palliatifs dont l'espérance de vie dépasse trois mois doivent également avoir droit à l'intervention forfaitaire. » (DOC 50 1489/004).

M. Erdman, président, considère que le financement ne peut pas être réglé tant que les coûts n'ont pas été estimés.

Mme Schauvliege (CD&V) souligne que l'amendement s'inscrit dans le prolongement de la déclaration de principe de l'article 2, à savoir que tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs. L'amendement proposé concrétise le droit de bénéficier de soins palliatifs.

M. Laeremans (Vlaams Blok) partage cet avis, en ce sens qu'il estime que la limitation du forfait à 30 jours peut avoir une influence injustifiable sur les patients en phase terminale.

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (Agalev-Ecolo) verduidelijkt dat het volgende onderscheid dient te worden gemaakt : enerzijds is er de thuiszorg waar geen enkele beperking geldt wat de verzorging zelf betreft, anderzijds is er het extra bedrag van 20 000 Belgische frank dat voor 30 dagen wordt toegekend en eventueel eenmaal kan worden verlengd. Dit extra bedrag komt boven op de verzorging waar de patiënt hoe dan ook ingevolge de thuisverpleging recht op heeft. In die zin is het beeld dat een terminaal zieke die de laatste maanden van zijn leven thuis wordt verpleegd en langer dan tweemaal dertig dagen leeft, plots in de kou zou komen te staan helemaal niet terecht. De gewone thuisverpleging blijft immers onbeperkt doorgaan. Overigens is het niet uitgesloten dat de extra-vergoeding in de toekomst ook voor een derde maand zal worden toegekend.

De heer José Vande Walle (CD&V) antwoordt dat het amendement niet alleen de kosten van de patiënt beoogt, maar ook alle uitgaven die moeten worden gdaan in het raam van de zorg, bijvoorbeeld iemand die dag en nacht bij de patiënt blijft om hem te kunnen helpen.

De heer Laeremans (Vlaams Blok) blijft erbij dat de bijkomende financiële vergoeding niet in de tijd mag worden beperkt. Het vooropgestelde bedrag is immers niet als vergoeding voor de patiënt bedoeld, maar wel voor de persoon die desgevallend thuis blijft om de patiënt voor de duur van zijn terminale ziekte te verzorgen.

De voorzitter, de heer Erdman (SP.A) stelt dat de wetgever terminaal zieke patiënten die opteren voor palliatieve zorg, een optimale begeleiding beoogt te geven. De concrete invulling zal geleidelijk aan moeten gebeuren, naargelang de financiële ruimte waarover men beschikt.

De heer Germeaux (VLD) merkt op dat de bijkomende vergoeding, die gedurende twee maanden kan worden uitgekeerd en waarover door mevrouw De Scheemaeker reeds toelichtingen werden gegeven, een voldoende aanvulling is van de reeds bestaande voorzieningen binnen het kader van de hulp aan derden.

Art. 12 (nieuw)

Amendement n° 21 van de heer Goutry c.s. tot invoering van een nieuw artikel 12 wordt toegelicht door *de heer Vande Walle*. Het amendement luidt als volgt :

« Een artikel 12 invoegen, luidende :

« Art. 12. — Artikel 6, § 2, van het koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de

Mme Anne-Mie Descheemaeker (Agalev-Ecolo) précise qu'il convient de faire la distinction suivante : il y a, d'une part, les soins à domicile qui ne sont soumis à aucune restriction en ce qui concerne les soins proprement dits et, d'autre part, le montant supplémentaire de 20 000 francs belges qui est accordé pour 30 jours et qui peut éventuellement être prolongé une fois. Ce montant supplémentaire vient s'ajouter aux soins auxquels le patient a de toute façon droit dans le cadre des soins infirmiers à domicile. Il est dès lors faux de prétendre qu'un malade en phase terminale qui est soigné chez lui pendant les derniers mois de sa vie et qui vit plus longtemps que deux fois trente jours serait subitement privé de tous soins. Le régime ordinaire des soins infirmiers à domicile continue en effet à s'appliquer sans restriction. Il n'est en outre pas exclu qu'à l'avenir, l'indemnité supplémentaire soit accordée pour un troisième mois.

M. José Vande Walle (CD&V) répond que l'amendement ne vise pas seulement les frais du patient lui-même, mais aussi toutes les dépenses qui doivent être engagées dans le cadre des soins, comme par exemple une personne qui reste au domicile du patient jour et nuit pour pouvoir l'assister.

M. Laeremans (Vlaams Blok) maintient que l'indemnité financière supplémentaire ne peut être limitée dans le temps. Le montant prévu n'est en effet pas destiné à indemniser le patient, mais la personne qui reste éventuellement à la maison pour s'occuper du patient pendant la durée de sa maladie terminale.

Le président, M. Erdman (SP.A), souligne que le législateur entend offrir un accompagnement optimal aux patients souffrant d'une maladie terminale qui optent pour les soins palliatifs. La concrétisation de cette mesure devra se faire de manière progressive, en fonction des marges financières dont on disposera.

M. Germeaux (VLD) fait observer que l'indemnité supplémentaire, qui peut être accordée pendant deux mois et au sujet de laquelle Mme De Scheemaeker a déjà fourni des précisions, constitue un complément suffisant aux mesures existantes en matière d'aide aux tiers.

Art. 12 (nouveau)

L'amendement n° 21 de M. Goutry et consorts visant à insérer un nouvel article 12 est commenté par *M. Vande Walle*. Cet amendement est libellé comme suit :

« Insérer un article 12, libellé comme suit :

« Art. 12. — L'article 6, § 2, de l'arrêté royal du 2 décembre 1999 déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l'article 34, 14°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités,

verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, wordt vervangen als volgt :

« § 2. De in artikel 2 bedoelde tegemoetkoming is telkens opnieuw verschuldigd indien de patiënt na verloop van de in § 1 bedoelde periode van dertig dagen blijft voldoen aan de voorwaarden van dit besluit. In dat geval wordt toepassing gemaakt van de artikelen 4 en 5. De tegemoetkoming kan maximaal zes keer worden toegekend. » . ».

VERANTWOORDING

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn bekend en kunnen onmiddellijk door deze wet worden opgelost. Het gaat onder meer om het palliatief thuiszorgforfait dat krachtens het koninklijk besluit van 2 december 1999 wordt beperkt tot een periode van 30 dagen dat één keer met 30 dagen kan worden verlengd. Dit is een te rigide beperking. De periode van toekenning van het forfait moet worden uitgebreid. Dit amendement bepaalt dat het forfait is verschuldigd zolang de rechthebbende een palliatieve thuispatiënt, in de zin van artikel 3 van het koninklijk besluit, blijft. De uitbreiding wordt evenwel beperkt tot maximum 6 maanden. » (DOC 50 1489/004).

Art. 13 (nieuw)

De heer Goutry licht amendement n^o 22 toe. Het amendement beoogt een nieuw artikel 13 in te voegen dat het mogelijk moet maken dat de nabestaanden van de patiënt ook na zijn overlijden de tegemoetkoming kunnen aanvragen. Het amendement luidt als volgt :

« Een artikel 13 invoegen, luidende :

« Art. 13. — In het koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14^o, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, wordt een artikel 6bis ingevoegd, luidende :

« Art. 6bis. — Indien de palliatieve thuispatiënt zijn recht op de tegemoetkoming bedoeld in artikel 2 niet heeft uitgeoefend, gaat het over op zijn nabestaanden tot 30 dagen na de dag van het overlijden van de rechthebbende.

De huisarts van de overleden patiënt geeft aan de adviserend geneesheer van het ziekenfonds of de gewestelijke dienst kennis van het feit dat de patiënt in de maand voorafgaand aan zijn overlijden aan de voorwaar-

coördonné le 14 juillet 1994 est remplacé par la disposition suivante :

« § 2. L'intervention prévue à l'article 2 est due à chaque fois si, au terme de la période de trente jours visée au § 1^{er}, le patient continue à remplir les conditions fixées par le présent arrêté. Dans ce cas, les articles 4 et 5 sont appliqués. L'intervention peut tout au plus être accordée à six reprises. » . ».

JUSTIFICATION

Cette loi permettra de remédier immédiatement à une série de lacunes et de carences de la législation actuelle et du financement des soins palliatifs. Il s'agit notamment de l'intervention forfaitaire pour soins palliatifs à domicile qui, en vertu de l'arrêté royal du 2 décembre 1999, est limitée à une période de trente jours renouvelable une fois pour la même durée. Cette limitation est trop rigide. Il y a lieu d'étendre la période d'octroi du forfait. Cet amendement prévoit que le forfait est dû tant que le bénéficiaire est un « patient palliatif à domicile » au sens de l'article 3 de l'arrêté royal. Cette extension est toutefois limitée à une période de six mois. » (DOC 50 1489/004).

Art. 13 (nouveau)

M. Goutry commente l'amendement n^o 22. Cet amendement vise à insérer un nouvel article 13 qui doit donner aux proches du patient la possibilité de demander l'intervention également après son décès. Cet amendement est libellé comme suit :

« Insérer un article 13, libellé comme suit :

« Art. 13. — Un article 6bis (nouveau), libellé comme suit, est inséré dans l'arrêté royal du 2 décembre 1999 déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l'article 34, 14^o, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994 :

« Art. 6bis. — Si le patient palliatif à domicile n'a pas exercé son droit à l'intervention prévu à l'article 2, ce droit est transmis à ses proches jusqu'à 30 jours après le décès de l'ayant droit.

Le médecin de famille du patient décédé informe le médecin-conseil de la mutualité ou de l'office régional du fait que, dans le mois précédant son décès, le patient remplissait les conditions fixées à l'article 3 du présent

den van artikel 3 van dit besluit beantwoordde. De huisarts vult daartoe het formulier in dat gaat als bijlage bij dit besluit en zendt het samen met een kopij van de overlijdensakte van de patiënt, via de post over aan de verzekeringsinstelling van de patiënt.

De forfaitaire tegemoetkoming in dit geval is eenmalig. » . ».

VERANTWOORDING

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn bekend en kunnen onmiddellijk bij wijze van deze wet worden opgelost. Het gaat onder meer om het palliatief thuiszorgforfait dat krachtens het koninklijk besluit van 2 december 1999 enkel kan worden toegekend aan een patiënt die nog in leven is.

Voor de huisarts is het echter vaak moeilijk om de aanvraag van de tegemoetkoming aan de patiënt of zijn familie voor te stellen, terwijl de patiënt stervende is. Daarom moet het ook mogelijk zijn dat de familie van de patiënt ook na zijn overlijden de tegemoetkoming kan aanvragen. Dit moet dan wel binnen de maand na het overlijden gebeuren. De huisarts dient te bevestigen dat de betrokkene aan de voorwaarden van de « palliatieve thuispatiënt » beantwoordde, ongeacht of de patiënt uiteindelijk thuis of in het ziekenhuis is overleden. De tegemoetkoming wordt in dit geval beperkt tot 1 maand. » (DOC 50 1489/004).

De voorzitter, de heer Fred Erdman (SP.A) vindt het ongebruikelijk dat vergoedingen waarvoor de patiënt rechthebbende is, na diens overlijden zouden worden overgedragen op de nabestaanden.

Art. 14 (nieuw)

Amendement 23 van de heer Goutry c.s. tot invoering van een nieuw artikel 14 strekt ertoe de betrokkenheid van de huisarts op de eerste lijn te versterken. Het wordt toegelicht door de heer Vande Walle en luidt als volgt :

« Een artikel 14 invoegen, luidende :

« Art. 14. — In artikel 11, § 2, van het koninklijk besluit van 19 juni 1997 houdende vaststelling van de normen waaraan een samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg moet voldoen om te worden erkend, worden de volgende wijzigingen aangebracht :

a) in 1°, tweede gedachtestreepje, worden de woorden « vier uren » vervangen door de woorden « acht uren »;

arrêté. À cette fin, le médecin de famille remplit le formulaire annexé au présent arrêté et l'envoie par la poste, avec une copie de l'acte de décès du patient, à l'organisme assureur de l'intéressé.

Dans ce cas, l'intervention forfaitaire est unique. » . ».

JUSTIFICATION

Un certain nombre de lacunes et de carences de la législation et du financement des soins palliatifs sont connues et peuvent être immédiatement comblées par la loi en projet. Il s'agit notamment de l'intervention forfaitaire pour soins palliatifs à domicile, qui, en application de l'arrêté royal du 2 décembre 1999, ne peut être accordée qu'à un patient toujours en vie.

Pour le médecin de famille, il est toutefois souvent délicat de proposer la demande d'intervention au patient ou à sa famille lorsque celui-ci est mourant. Il convient dès lors de prévoir que la famille du patient a également la possibilité de demander l'intervention après le décès du patient. Dans ce cas, la demande d'intervention doit être introduite dans le mois du décès. Le médecin généraliste doit confirmer que l'intéressé remplissait les conditions fixées pour les « patients palliatifs à domicile », que celui-ci soit finalement décédé à domicile ou à l'hôpital. Cette intervention est alors limitée à un mois. » (DOC 50 1489/004).

Le président, M. Fred Erdman (SP.A) estime qu'il est inhabituel que des indemnités dont bénéficie le patient soient transmises aux proches après son décès.

Art. 14 (nouveau)

L'amendement n° 23 de M. Goutry et consorts visant à insérer un nouvel article 14 tendant à renforcer le rôle du médecin généraliste intervenant en première ligne. Il est commenté par M. Vande Walle et est libellé comme suit :

« Insérer un article 14, libellé comme suit :

« Art. 14. — À l'article 11, § 2, de l'arrêté royal du 19 juin 1997 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée sont apportées les modifications suivantes :

a) au 1°, deuxième tiret, les mots « quatre heures » sont remplacés par les mots « huit heures »;

b) 1° wordt aangevuld als volgt : « een geneesheer-specialist met basisopleiding in de algologie, a rato van vier uren per week; een pijnverpleegkundige ». ».

VERANTWOORDING

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn bekend en kunnen onmiddellijk bij wijze van deze wet worden opgelost.

Het gaat onder meer om de palliatieve thuiszorg. De betrokkenheid van de huisarts op de eerste lijn moet worden versterkt. De palliatieve equipe tot ondersteuning, werkzaam in het kader van het palliatieve samenwerkingsverband in de thuiszorg, dient voortaan gedurende 8 uren per week een beroep te kunnen doen op een huisarts met een specifieke vorming of ervaring in palliatieve zorg. Dit betekent een verdubbeling in vergelijking met de huidige situatie. De equipes worden verder ook versterkt met de begeleiding door een geneesheer-specialist in algologie en een pijnverpleegkundige. Als gevolg van deze uitbreiding, dient ook de subsidiëring te worden aangepast. Daartoe moet het koninklijk besluit van 19 juni 1997 houdende vaststelling van de subsidie toegekend aan de samenwerkingsverbanden inzake palliatieve zorg tussen verzorgingsinstellingen en houdende regeling van de toekenningsprocedure worden gewijzigd. » (DOC 50 1489/004).

De heer Vande Walle licht vervolgens amendement n° 24 van de heer Goutry c.s. toe. Het heeft tot doel een nieuw artikel 15 in te voegen met het oog op een concretisering van de palliatieve functie in de rust- en verzorgingstehuizen.

b) le 1° est complétée comme suit : « un médecin spécialiste ayant une formation de base en algologie, à raison de quatre heures par semaine; un infirmier spécialisé dans le traitement de la douleur ». ».

JUSTIFICATION

Une série de lacunes et de manquements dans la législation et le financement des soins palliatifs sont connus et il est possible d'y remédier immédiatement par le biais de la loi en projet.

Il s'agit notamment des soins palliatifs à domicile. Le rôle du médecin généraliste intervenant en première ligne doit être renforcé. Les équipes palliatives de soutien, qui exercent leurs activités dans le cadre des associations de soins palliatifs à domicile, doivent pouvoir faire appel dorénavant, chaque semaine, pendant huit heures, à un médecin généraliste ayant une formation ou une expérience spécifique en matière de soins palliatifs. C'est deux fois plus que la durée actuellement prévue. Les équipes seront aussi renforcées grâce à l'assistance d'un médecin spécialiste en algologie et d'un infirmier spécialisé dans le traitement de la douleur. Une telle extension nécessitera une adaptation des modalités de subventionnement. Il faudra, pour cela, modifier l'arrêté royal du 19 juin 1997 fixant le subside alloué aux associations entre établissements de soins et services en matière de soins palliatifs et réglant les modalités d'octroi. » (DOC 50 1489/004).

M. Vande Walle commente ensuite l'amendement n° 24 de M. Goutry et consorts. Cet amendement vise à insérer un nouvel article 15 en vue de concrétiser la fonction palliative dans les maisons de repos et de soins.

VI. — STEMMINGEN

1. Stemmingen per artikel

Artikel 1

Artikel 1 wordt eenparig aangenomen.

Art. 2

Amendement n^r 1 wordt ingetrokken.

Amendement n^r 5 wordt verworpen met 10 tegen 4 stemmen en 2 onthoudingen.

Amendement n^r 15 wordt verworpen met 10 tegen 4 stemmen en 2 onthoudingen.

Amendement n^r 18 wordt verworpen met 10 tegen 4 stemmen en 2 onthoudingen.

Amendement n^r 19 wordt verworpen met 10 tegen 2 stemmen en 4 onthoudingen.

Het artikel wordt aangenomen met 12 stemmen en 4 onthoudingen.

Art. 2bis (nieuw)

Amendement n^r 2 wordt verworpen met 10 tegen 2 stemmen en 4 onthoudingen.

Amendement n^r 6 wordt verworpen met 12 tegen 4 stemmen.

Art. 2ter (nieuw)

Amendement n^r 3 wordt verworpen met 10 tegen 2 stemmen en 4 onthoudingen.

Art. 3

Amendement n^r 7 wordt verworpen met 10 tegen 6 stemmen.

Het artikel wordt aangenomen met 10 tegen 3 stemmen en 3 onthoudingen.

Art. 4

Amendement n^r 8 wordt verworpen met 12 tegen 4 stemmen.

Amendement n^r 17 wordt verworpen met 10 tegen 4 stemmen en 2 onthoudingen.

Het artikel wordt aangenomen met 10 tegen 4 stemmen en 2 onthoudingen.

VI. — VOTES

1. Votes par article

Article 1^{er}

L'article 1^{er} est adopté à l'unanimité.

Art. 2

L'amendement n^o 1 est retiré.

L'amendement n^o 5 est rejeté par 10 voix contre 4 et 2 abstentions.

L'amendement n^o 15 est rejeté par 10 voix contre 4 et 2 abstentions.

L'amendement n^o 18 est rejeté par 10 voix contre 4 et 2 abstentions.

L'amendement n^o 19 est rejeté par 10 voix contre 2 et 4 abstentions.

L'article est adopté par 12 voix et 4 abstentions.

Art. 2bis (nouveau)

L'amendement n^o 2 est rejeté par 10 voix contre 2 et 4 abstentions.

L'amendement n^o 6 est rejeté par 12 voix contre 4.

Art. 2ter (nouveau)

L'amendement n^o 3 est rejeté par 10 voix contre 2 et 4 abstentions.

Art. 3

L'amendement n^o 7 est rejeté par 10 voix contre 6.

L'article est adopté par 10 voix contre 3 et 3 abstentions.

Art. 4

L'amendement n^o 8 est rejeté par 12 voix contre 4.

L'amendement n^o 17 est rejeté par 10 voix contre 4 et 2 abstentions.

L'article est adopté par 10 voix contre 4 et 2 abstentions.

Art. 5

Amendement n^o 9 wordt verworpen met 10 tegen 6 stemmen.

Het artikel wordt aangenomen met 10 tegen 3 stemmen en 3 onthoudingen.

Art. 6

Amendement n^o 10 wordt verworpen met 10 tegen 6 stemmen.

Het artikel wordt aangenomen met 10 tegen 4 stemmen en 2 onthoudingen.

Art. 7

Amendement n^o 4 wordt verworpen met 11 tegen 2 stemmen en 3 onthoudingen.

Amendement n^o 11 wordt verworpen met 12 tegen 4 stemmen.

Het artikel wordt aangenomen met 10 tegen 4 stemmen en 2 onthoudingen.

Art. 8

Amendement n^o 12 wordt verworpen met 10 tegen 6 stemmen.

Het artikel wordt aangenomen met 10 tegen 6 stemmen.

Art. 9

Amendement n^o 13 wordt verworpen met 10 tegen 6 stemmen.

Het artikel wordt aangenomen met 10 tegen 6 stemmen.

Art. 10

Amendement n^o 14 wordt verworpen met 10 tegen 6 stemmen.

Het artikel wordt aangenomen met 10 stemmen en 6 onthoudingen.

Art. 11 (*nieuw*)

Amendement n^o 16 wordt verworpen met 10 tegen 4 stemmen en 2 onthoudingen.

Amendement n^o 20 wordt verworpen met 10 tegen 4 stemmen en 2 onthoudingen.

Art. 5

L'amendement n^o 9 est rejeté par 10 voix contre 6.

L'article est adopté par 10 voix contre 3 et 3 abstentions.

Art. 6

L'amendement n^o 10 est rejeté par 10 voix contre 6.

L'article est adopté par 10 voix contre 4 et 2 abstentions.

Art. 7

L'amendement n^o 4 est rejeté par 11 voix contre 2 et 3 abstentions.

L'amendement n^o 11 est rejeté par 12 voix contre 4.

L'article est adopté par 10 voix contre 4 et 2 abstentions.

Art. 8

L'amendement n^o 12 est rejeté par 10 voix contre 6.

L'article est adopté par 10 voix contre 6.

Art. 9

L'amendement n^o 13 est rejeté par 10 voix contre 6.

L'article est adopté par 10 voix contre 6.

Art. 10

L'amendement n^o 14 est rejeté par 10 voix contre 6.

L'article est adopté par voix 10 et 6 abstentions.

Art. 11 (*nouveau*)

L'amendement n^o 16 est rejeté par 10 voix contre 4 et 2 abstentions.

L'amendement n^o 20 est rejeté par 10 voix contre 4 et 2 abstentions.

Art. 12 (*nieuw*)

Amendement n^r 21 wordt verworpen met 10 tegen 4 stemmen en 2 onthoudingen.

Art. 13 (*nieuw*)

Amendement n^r 22 wordt verworpen met 10 tegen 4 stemmen en 2 onthoudingen.

Art. 14 (*nieuw*)

Amendement n^r 23 wordt verworpen met 10 tegen 4 stemmen en 2 onthoudingen.

Art. 15 (*nieuw*)

Amendement n^r 24 wordt verworpen met 10 tegen 4 stemmen en 2 onthoudingen.

Art. 16 (*nieuw*)

Amendement n^r 25 wordt verworpen met 10 tegen 4 stemmen en 2 onthoudingen.

Art. 17 (*nieuw*)

Amendement n^r 26 wordt verworpen met 10 tegen 4 stemmen en 2 onthoudingen.

Art. 18 (*nieuw*)

Amendement n^r 27 wordt verworpen met 10 tegen 4 stemmen en 2 onthoudingen.

Art. 19 (*nieuw*)

Amendement n^r 28 wordt verworpen met 10 tegen 4 stemmen en 2 onthoudingen.

*
* *

Art. 12 (*nouveau*)

L'amendement n^o 21 est rejeté par 10 voix contre 4 et 2 abstentions.

Art. 13 (*nouveau*)

L'amendement n^o 22 est rejeté par 10 voix contre 4 et 2 abstentions.

Art. 14 (*nouveau*)

L'amendement n^o 23 est rejeté par 10 voix contre 4 et 2 abstentions.

Art. 15 (*nouveau*)

L'amendement n^o 24 est rejeté par 10 voix contre 4 et 2 abstentions.

Art. 16 (*nouveau*)

L'amendement n^o 25 est rejeté par 10 voix contre 4 et 2 abstentions.

Art. 17 (*nouveau*)

L'amendement n^o 26 est rejeté par 10 voix contre 4 et 2 abstentions.

Art. 18 (*nouveau*)

L'amendement n^o 27 est rejeté par 10 voix contre 4 et 2 abstentions.

Art. 19 (*nouveau*)

L'amendement n^o 28 est rejeté par 10 voix contre 4 et 2 abstentions.

*
* *

Vóór de eindstemming hebben bepaalde leden nog slotverklaringen afgelegd die zijn opgenomen in het verslag over de bespreking van het wetsontwerp betreffende de euthanasie (DOC 50 1488/009, blz. 318).

*
* *

2. Stemming over het geheel

Het gehele ontwerp wordt ongewijzigd aangenomen met 10 stemmen en 6 onthoudingen.

*
* *

Overeenkomstig artikel 18.5 van het Reglement wordt het verslag eenparig goedgekeurd.

De rapporteurs,

Thierry GIET
Annemie VAN DE CASTEELE
Martine DARDENNE
Danny PIETERS

De voorzitter,

Fred ERDMAN

Préalablement au vote final, certains membres ont fait d'ultimes déclarations reprises dans le rapport de la discussion sur le projet de loi relatif à l'euthanasie (DOC 50 1488/009, p. 318).

*
* *

2. Vote sur l'ensemble

L'ensemble du projet est adopté, sans modifications, par 10 voix et 6 abstentions.

*
* *

Conformément à l'article 18.5 du Règlement, le rapport est approuvé à l'unanimité.

Les rapporteurs,

Thierry GIET
Annemie VAN DE CASTEELE
Martine DARDENNE
Danny PIETERS

Le président,

Fred ERDMAN

BIJLAGE**ADVIES****WETSONTWERP**

betreffende de palliatieve zorg

WETSVOORSTELstreckende om het recht op palliatieve zorg
in te voeren en de palliatieve zorgverlening
te verbeteren**VOORSTEL VAN RESOLUTIE**betreffende de uitwerking van een
behoeftengestuurd palliatief plan**VERSLAG**NAMENS DE COMMISSIE VOOR DE
VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU EN DE
MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWINGUITGEBRACHT DOOR
MEVR. **Anne-Mie DESCHEEMAEKER**
EN DE HEER **José VANDE WALLE****ANNEXE****AVIS****PROJET DE LOI**

relatif aux soins palliatifs

PROPOSITION DE LOIvisant à instaurer le droit à l'accès aux soins
palliatifs et à améliorer la pratique des
soins palliatifs**PROPOSITION DE RÉSOLUTION**relative au développement d'un plan de soins
palliatifs axés sur les besoins du patient**RAPPORT**FAIT AU NOM DE LA COMMISSION DE LA SANTÉ
PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT ET DU
RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉPAR
MME **Anne-Mie DESCHEEMAEKER** ET
M. **José VANDE WALLE**

Voorgaande documenten :

DOC 50 **1489** :
01 : Ontwerp overgezonden door de Senaat.
DOC 50 **0763** :
01 : Wetsvoorstel van de heer Goutry c.s.
DOC 50 **0192** :
01 : Voorstel van resolutie van mevrouw Avontroodt c.s.

Documents précédents :

DOC 50 **1489** :
01 : Projet transmis par le Sénat.
DOC 50 **0763** :
01 : Proposition de loi de M. Goutry et consorts.
DOC 50 **0192** :
01 : Proposition de résolution de Mme Avontroodt et consorts.

**Samenstelling van de commissie op datum van indiening van het verslag /
Composition de la commission à la date du dépôt du rapport :**

Voorzitter / Président : Fred Erdman.

A. — Vaste leden / Membres titulaires

VLD	Hugo Coveliers, Guy Hove, Fientje Moerman
CVP	Jo Vandeurzen, Tony Van Parys, Servais Verherstraeten.
Agalev-Ecolo	Martine Dardenne, Fauzaya Talhaoui.
PS	Thierry Giet, Karine Lalieux.
MR	Anne Barzin, Jacqueline Herzet.
Vlaams Blok	Bart Laeremans, Bert Schoofs.
SP	Fred Erdman.
PSC	Joseph Arens.
VU&ID	Geert Bourgeois.

B. — Plaatsvervangers / Membres suppléants

Jacques Germeaux, Stef Goris, Bart Somers, Geert Versnick. Simonne Creyf, Yves Leterme, Trees Pieters, Joke Schauvliege.
Simonne Leen, Mirella Minne, Géraldine Pelzer-Salandra. Maurice Dehu, Claude Eerdeken, Yvan Mayeur. Pierrette Cahay-André, Olivier Maingain, Jacques Simonet. Gerolf Annemans, Alexandra Colen, Filip De Man. Els Haegeman, Peter Vanvelthoven. Joëlle Milquet, Jean-Jacques Viseur. Karel Van Hoorebeke, Els Van Weert.

C. — Niet-stemgerechtigd lid / Membre sans voix délibérative

Vincent Decroly.

Dames en Heren,

Uw commissie heeft dit wetsontwerp, alsook het toegevoegde wetsvoorstel en het toegevoegde voorstel van resolutie, besproken tijdens haar vergaderingen van 4, 11, 12 en 19 december 2001 en van 11, 12, 15 en 16 januari 2002.

I. PROCEDURE

Tijdens de plenaire vergadering van 15 december 2001 heeft de Kamer de door de Senaat overgezonden wetsontwerpen betreffende de palliatieve zorg (DOC 50 1489/001) en betreffende de euthanasie (DOC 50 1488/001) verzonden naar de commissie voor de Justitie, alsmede, voor advies, naar de commissie voor de Volksgezondheid.

Aan wetsontwerp n^r 1489 werden een wetsvoorstel en een voorstel van resolutie toegevoegd; die voorstellen waren oorspronkelijk naar de commissie voor de Volksgezondheid verzonden, maar zijn op 6 december 2001 naar de commissie voor de Justitie verzonden.

Verscheidene commissieleden hebben betreurd dat het wetsontwerp betreffende de palliatieve zorg naar de commissie voor de Justitie is verzonden. Sommigen onder hen hebben aangestipt dat de palliatieve zorg tot de exclusieve bevoegdheden van de commissie voor de Volksgezondheid behoort en niet tot die van de commissie voor de Justitie, temeer daar uitsluitend artsen de wet zullen moeten toepassen. Andere leden hebben daar nog aan toegevoegd dat er tussen de diverse vaste commissies van de Kamer geen hiërarchie bestaat en dat het onaanvaardbaar was de wetsontwerpen n^{ts} 1488 en 1489 alleen naar de commissie voor de Justitie te verzenden.

Tot slot werd de beslissing van de Conferentie van voorzitters van 14 november 2001 in herinnering gebracht. Die heeft het niet opportuun geacht beide wetsontwerpen naar de verenigde commissies te verwijzen.

Mesdames, Messieurs,

Votre commission a examiné le présent projet de loi, ainsi que les deux propositions de loi jointes, au cours de ses réunions des 4, 11, 12 et 19 décembre 2001, et des 11, 12, 15 et 16 janvier 2002.

I. PROCÉDURE

La séance plénière de la Chambre du 15 décembre 2001 a renvoyé le projet de loi relatif aux soins palliatifs (DOC 50 1489/001) et le projet de loi relatif à l'euthanasie (DOC 50 1488/001), transmis par le Sénat, à la commission de la Justice avec demande d'avis à la commission de la Santé publique.

La proposition de loi et la proposition de résolution jointes au projet n^o 1489 avaient initialement été renvoyées à la commission de la Santé publique mais elles ont fait l'objet d'un renvoi vers la commission de la Justice en date du 6 décembre 2001.

Plusieurs membres de la commission ont déploré le renvoi du projet de loi relatif aux soins palliatifs à la commission de la Justice. Certains membres ont fait observer que les soins palliatifs relevaient uniquement des compétences de la commission de la Santé publique et non de la commission de la Justice d'autant plus qu'il appartiendra aux seuls médecins d'appliquer la loi. D'autres membres ont encore fait observer qu'il n'existait pas de hiérarchie entre les diverses commissions permanentes de la Chambre et qu'il était inacceptable que les deux projets de loi n^{os} 1488 et 1489 soient uniquement renvoyés en commission de la Justice.

Finalement, il a été rappelé à la décision de la Conférence des présidents du 14 novembre 2001 qui n'a pas jugé opportuun de renvoyer les deux projets en commissions réunies.

VOORAFGAANDE OPMERKINGEN

De heer Yvan Mayeur (PS) vindt het belangrijk te memoreren dat het regeerakkoord bepaalt dat de regering het Parlement het initiatiefrecht overlaat inzake ethische kwesties. Het zou dus politiek niet verantwoord zijn, mocht de minister worden gevraagd het wetsontwerp te verdedigen, als ging het om een regeringsontwerp.

Tijdens de vergadering van 19 december 2001 tonen de heren Luc Goutry (CD&V) en Luc Paque (PSC) zich teleurgesteld over het feit dat de vertegenwoordigers van de PRL FDF MCC en de PS de vergadering ostentatief hebben verlaten bij aanvang van de artikelsgewijze bespreking.

REMARQUES PRÉALABLES

M. Yvan Mayeur (PS) tient à rappeler que l'accord de gouvernement prévoit que, sur les sujets éthiques, le gouvernement laissera au Parlement le soin de prendre les initiatives. Il serait dès lors politiquement non fondé de demander à la ministre de défendre le projet comme étant un projet émanant du gouvernement.

Au cours de la réunion du 19 décembre 2001, MM. Luc Goutry (CD&V) et Luc Paque (PSC) ont déploré que les représentants du PRL FDF MCC et du PS aient ostensiblement quitté la réunion au moment de la discussion des articles.

II. INLEIDING VAN MEVROUW MAGDA AELVOET, MINISTER VAN CONSUMENTENZAKEN, VOLKSGEZONDHEID EN LEEFMILIEU

De minister geeft aan dat artikel 2 van het door de Senaat overgezonden wetsontwerp elke patiënt recht geeft op palliatieve zorg.

Artikel 3 machtigt de Koning om de erkennings-, programmatie- en financieringsnormen te bepalen voor de kwalitatieve ontwikkeling van de palliatieve zorg binnen het geheel van het zorgaanbod.

Artikel 4 bepaalt dat de ministers die bevoegd zijn voor Sociale Zaken en voor Volksgezondheid, jaarlijks aan de wetgevende Kamers een vooruitgangrapport moeten voorleggen, als wezenlijk onderdeel van hun beleidsnota.

Parallel daarmee stipuleert artikel 8 dat de noden inzake palliatieve zorg en de kwaliteit van de gevonden oplossingen geregeld moeten worden geëvalueerd door het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid — Louis Pasteur. Dat evaluatieverslag moet eveneens aan de wetgevende Kamers worden voorgelegd, zij het om de twee jaar.

Tot slot strekken de artikelen 9 en 10 tot wijziging van het koninklijk besluit n° 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de geneeskunst, zodat de geneeskunst voortaan ook de palliatieve geneeskunde behelst.

Vervolgens geeft de minister een overzicht van de wijzigingen die sinds 2000 op het vlak van het beleid inzake palliatieve zorg werden aangebracht.

— Sinds januari 2000 bestaat een forfait voor palliatieve zorg, ten belope van 19 500 Belgische frank per maand. Per patiënt kan dat forfait twee keer worden gestort.

— Sinds de wet van mei 2000 kunnen de multidisciplinaire palliatieve teams rekenen op een financiële interventie.

— In elke regio bestaan er samenwerkingsverbanden om de acties op het vlak van palliatieve zorg te coördineren. Die samenwerkingsverbanden worden versterkt via de indienstneming van een halftijdse psycholoog (sinds 1 juli 2001). Voor die maatregel werd in 2000 een bedrag van 45 miljoen Belgische frank uitgetrokken, dat in 2001 op 100 miljoen Belgische frank werd gebracht.

— Tevens is het de bedoeling dat in 2002 niet langer remgeld wordt aangerekend wanneer artsen een huisbezoek afleggen bij een patiënt die thuis palliatief wordt verzorgd.

— De verzorging en de medische begeleiding in de diensten voor palliatieve zorg worden verbeterd via de indienstneming van bijkomend personeel (kostprijs: 135 miljoen Belgische frank).

— Er wordt voorzien in een experimentele financiering ten behoeve van sommige dagcentra die palliatieve

II. EXPOSÉ INTRODUCTIF DE MME MAGDA AELVOET, MINISTRE DE LA PROTECTION DE LA CONSOMMATION, DE LA SANTÉ PUBLIQUE ET DE L'ENVIRONNEMENT

À la lecture du projet de loi transmis par le Sénat, la ministre constate que l'article 2 instaure le droit à des soins palliatifs pour tout patient.

Les articles 3 habilite le Roi à fixer les normes d'agrément, de programmation et de financement en vue du développement qualitatif des soins palliatifs dans l'ensemble de l'offre de soins.

L'article 4 charge les ministres qui ont les Affaires sociales et la Santé publique dans leurs attributions de présenter chaque année aux Chambres législatives un rapport d'avancement en tant qu'élément essentiel de leur note de politique générale.

Parallèlement, l'article 8 stipule qu'une évaluation régulière des besoins en matière de soins palliatifs et de la qualité des réponses qui y sont apportées est réalisée par l'Institut scientifique de la santé publique — Louis Pasteur. Ce rapport d'évaluation est également présenté tous les deux ans aux Chambres législatives.

Enfin, les articles 9 et 10 modifient l'arrêté royal n° 78 relatif à l'art de guérir en précisant que l'art de guérir couvre dorénavant également l'aspect palliatif de l'art médical.

La ministre donne ensuite un aperçu des modifications qui sont intervenues dans la politique des soins palliatifs depuis 2000.

— Depuis janvier 2000, un forfait pour soins palliatifs de l'ordre de 19 500 francs belges par mois a été introduit. Ce forfait peut être versé deux fois par patient.

— Depuis la loi de mai 2000, une intervention financière est versée aux équipes palliatives pluridisciplinaires.

— Des liens de coopération existent dans chaque région dans le but de coordonner les actions en matière de soins palliatifs. Ces liens sont renforcés par le recrutement d'un psychologue à mi-temps (depuis le 1^{er} juillet 2001). Le budget prévu pour cette mesure était de 45 millions francs belges en 2000 et est porté à 100 millions francs belges pour 2001.

— Il est également prévu de supprimer, en 2002, le ticket modérateur du médecin qui se rend à domicile au chevet d'un patient en soins palliatifs.

— Les soins et l'accompagnement médical dans les services SP sont améliorés recrutement de personnel supplémentaire (coût : 135 millions de francs belges).

— Un financement expérimental est prévu pour certains centres de jours prenant en charge des patients

zorg verstrekken aan patiënten die daar nood aan hebben (50 miljoen Belgische frank op jaarbasis). De dagcentra maken het mogelijk een betere ondersteuning te bieden aan families met een patiënt die palliatief wordt verzorgd.

— Voorts is het de bedoeling de palliatieve deskundigheid in de rusthuizen en in de rust- en verzorgingshuizen te verbeteren en te financieren (204 miljoen Belgische frank op jaarbasis). Deze maatregel start met terugwerkende kracht op 1 oktober 2001.

— Ook in de ziekenhuizen wordt de palliatieve deskundigheid verder onderbouwd. Er wordt minstens voorzien in het financieren van een halftijdse arts-specialist, een halftijdse verpleegkundige en een halftijdse psycholoog in het kader van het palliatief supportteam.

— Vóór al die maatregelen bedroeg de begroting voor palliatieve zorg 1,343 miljard Belgische frank; momenteel bedraagt ze 2,9 miljard Belgische frank — een aanzienlijke stijging.

en soins palliatifs (50 millions de francs belges sur une base annuelle). Les centres de jour permettent de mieux soutenir les familles ayant à leur charge un patient en soins palliatifs.

— Il est également prévu de renforcer et de financer l'expérience en soins palliatifs (palliatieve deskundigheid) dans les maisons de repos et les MRS (204 millions de francs belges sur une base annuelle). Cette mesure produira ses effets à partir du 1^{er} octobre 2001.

— L'expérience en soins palliatifs est également renforcée dans les hôpitaux. Il est prévu de financer au minimum un médecin spécialiste à mi-temps, un(e) infirmier (ère) à mi-temps et un psychologue à mi-temps dans le cadre de l'équipe de soutien palliatif.

— Avant toutes ces mesures, le budget des soins palliatifs se montait à 1,343 milliard de francs belges alors qu'actuellement il se monte à 2,9 milliards de francs belges, ce qui représente une augmentation significative.

III. HOORZITTINGEN

Op 11 december 2001 heeft de commissie hoorzittingen gehouden met de volgende personen :

1. TOELICHTING VAN PROFESSOR BART VAN DEN EYNDEN, VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE EN PALLIATIEVE ZORG — LEERSTOEL PALLIATIEVE ZORG — UNIVERSITEIT ANTWERPEN

1. Inleiding

Ik vertel U vooreerst het verhaal van Anneke, 36 jaar, gehuwd, drie kinderen, respectievelijk 8, 10 en 13 jaar.

De diagnose van borstcarcinoom wordt bij haar gesteld. Volgen heelkunde, bestralingen en chemotherapie.

Anneke werkte voordien als ingenieur in een labo in de petrochemische industrie. Na haar behandelingen gaat het een hele periode goed en Anneke kan ook terug aan de slag. Maar dan zien we pijn optreden in de rechter schouder en ook intense hoofdpijn met fotofobie en braken. Er gebeurt een herevaluatie : botmeta's en hersenmeta's komen aan het licht. De ziekte is progressief. Anneke krijgt opnieuw chemotherapie en bestraling. Zij gaat korte tijd iets beter, maar is dan hoe langer hoe moeizamer te been. Tot overmaat van ramp krijgt ze ook veel meer last van haar linker arm die opzet, tot drie-, viermaal de oorspronkelijke dikte. De huid wordt dunner en dunner, scheurt op verschillende plaatsen open.

Ze krijgt het ook emotioneel hoe langer hoe moeilijker. Ze is definitief invalide, moet haar werk opgeven. Binnen het gezin waren er hechte banden, waarbij vooral An de touwtjes in handen heeft. Maar zij voelt dit alles door haar vingers wegslippen : wanhoop en « krampachtig blijven proberen » zijn haar deel. Ze kan de zorg voor haar nog zo jonge kinderen hoe langer hoe moeilijker aan. Om haar te sparen wordt ze er door haar man en door haar schoonouders steeds minder bij betrokken. Haar schoonmoeder (met wie er toch al een zekere mate van rivaliteit bestond) neemt haar rol op een dominante wijze over. Ook haar man kan hier moeilijk tegenop, hij zoekt meer en meer zijn heil en troost in de drank. An beleeft dit als een verschrikkelijke krenking. Ze heeft hevige hoofdpijn- en woedeaanvallen. Veelvuldig braken is haar deel. Om de pijn onder controle te krijgen drijft de huisarts de dosis morfine op, maar zonder effect. Ze wordt er alleen maar suffer en nog misserlijker van. Ook haar schouder doet weer opnieuw erg veel pijn. Bovendien geraakt ze ook nog geconstipeerd,

III. AUDITIONS

En date du mardi 11 décembre 2001, la commission a entendu les personnes suivantes :

1. EXPOSÉ DU PROFESSEUR BART VAN DEN EYNDEN — VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE EN PALLIATIEVE ZORG — LEERSTOEL PALLIATIEVE ZORG — UNIVERSITEIT ANTWERPEN

1. Introduction

Je vais tout d'abord vous raconter l'histoire d'Anneke, 36 ans, mariée, trois enfants (8, 10 et 13 ans).

Son examen révèle un carcinome du sein. Suivent une intervention chirurgicale, des séances de rayons et une chimiothérapie.

Anneke travaillait précédemment comme ingénieur de laboratoire dans l'industrie pétrochimique. Après avoir suivi ces traitements, elle se sent bien tout un temps et reprend son travail. Au fil du temps, elle va cependant ressentir une douleur dans l'épaule droite et être sujette à de fortes migraines, accompagnées de photophobie et de vomissements. Un examen de réévaluation est effectué : il révèle des métastases au niveau des os et du cerveau. La maladie est progressive. Anneke suit de nouvelles séances chimiothérapie et de rayons. Très brièvement, son état s'améliore, avant de continuer à se dégrader. Comble de malheur, son bras gauche la fait également de plus en plus souffrir. Il gonfle au point de tripler, voire de quadrupler de volume. Sa peau se fait de plus en plus fine et se déchire à plusieurs endroits.

Sur le plan émotionnel aussi, son état s'empire. Elle est déclarée définitivement invalide et doit renoncer à son travail. Au sein du ménage, les liens entre les membres étaient très étroits, mais An en constituait le ciment. Elle sent à présent la situation lui échapper peu à peu : le désespoir alterne avec les efforts, de plus en plus pénibles, pour s'accrocher coûte que coûte. Elle éprouve de plus en plus de difficultés à s'occuper de ses enfants, qui sont encore si jeunes. Pour la soulager, son mari et ses beaux-parents la tiennent de plus en plus à l'écart de ces préoccupations. Sa belle-mère (avec laquelle il existait déjà une certaine rivalité) reprend son rôle d'une manière dominante. Son mari a également du mal à faire face à la situation, il se réfugie de plus en plus dans la boisson. An ressent cette situation comme une offense atroce. Elle a de violents accès de migraine et de colère. Elle vomit régulièrement. Pour alléger sa souffrance, le médecin de famille augmente la dose de morphine qui lui est administrée, mais en vain. An n'en est que plus étourdie et incommodée. Son épaule la fait

harde faecalomen dienen meermaals te worden verwijderd.

An sluit zich meer en meer in zichzelf op, ze wil vaak lange tijd niemand zien, met niemand praten. Het gezin was voordien een hecht gezin, waar iedereen zich veilig voelde; deze cohesie en het praktisch beredderen was (ondanks haar eigen beroepsbekommernissen) vooral het werk van An. Nu voelt ze dat alles geleidelijk uit haar handen glijdt. An kan ook niet meer buiten; heel haar sociaal netwerk, van vrouwenbeweging tot de gemeentepolitiek waar ze zich, idealistisch als ze was, wat mee inliet, het is allemaal in mekaar gestuikt. En van de vele vrienden en vriendinnen, daar ziet ze er nog maar weinig van, ze kan ze op haar één hand tellen. Enkel een paar burens blijven haar trouw, ze trachten ook regelmatig in te springen, maar botsen dan herhaaldelijk op een bazige, bemoeizieke schoonmoeder. An voelt zich eenzaam en alleen, verlaten door iedereen. Zelfs binnen kan ze zich niet meer vlot bewegen. Al haar botten doen pijn; bovendien is het een modern huis, met van die niveau's en zitputten ... Ze is reeds een paar maal gevallen en lag dan een tijdje op de grond tot hulp opdaagde, want alleen geraakte ze niet meer recht. Gelukkig brak ze nog niets ... En dan is er het drinken van haar man, zijn er de financiële moeilijkheden want ondanks het behoorlijk inkomen van haar man en haar invalidengeld zijn de kosten voor thuisverzorging hoog, heel hoog ... ze knopen nauwelijks nog de eindjes aan mekaar. Tijdens de heldere momenten die schaarser en schaarser worden, is ze bezig met vragen als waarom ik ?, waarom nu reeds ?, als wat heb ik toch misdaan ?, als wat moet er met de kinderen ?, wie gaat voor hen zorgen ? In haar bed, starend naar het plafond, waarop ze elk putje, elk spetje weet, luisterend naar een toeristisch programma op de radio over een heerlijke reis naar het zonnovergoten Griekenland, waar ze twee jaar geleden met haar man en kinderen zelf nog zo'n heerlijke vakantie doorbracht, in tempore non suspectu, heeft An pijn, veel pijn ...

Om zulke patiënten, om zulke verhalen gaat het vandaag. Hieruit moge ook onmiddellijk blijken dat palliatieve zorg niet altijd en zonder meer een succes-story is : de weg die palliatieve patiënten moeten gaan is heel vaak ontzettend moeilijk, sterven is bijna steeds niet gemakkelijk. Het maakt het belang van een goede palliatieve omkadering alleen maar groter.

aussi de nouveau souffrir énormément. De plus, elle est atteinte de constipation chronique et il faut lui retirer à plusieurs reprises des fécalomes.

An se replie de plus en plus sur elle-même; il lui arrive souvent de refuser de voir qui que ce soit et de parler à qui que ce soit pendant tout un temps. Sa famille était auparavant une famille soudée, dans laquelle chacun se sentait en sécurité; c'était essentiellement An qui assurait cette cohésion et qui réglait les problèmes pratiques (malgré ses propres préoccupations professionnelles). Elle sent à présent que tout cela lui échappe insensiblement. An ne peut plus sortir; tout son réseau de relations sociales, qui s'étendait du mouvement féministe à la politique communale, dont elle s'occupait activement, idéaliste comme elle l'était, s'est désagrégé. Et elle ne voit plus guère ses nombreux amis et amies; elle peut à présent les compter sur les doigts d'une main. Seuls quelques voisins lui restent fidèles; ils s'efforcent aussi de lui venir en aide régulièrement, mais se heurtent de manière répétée à une belle-mère autoritaire, qui se mêle de tout. An se sent seule et abandonnée de tous. Elle n'arrive plus à se mouvoir facilement, même à l'intérieur. Tous ses os lui font mal; elle vit en outre dans une maison moderne, qui comporte différents niveaux et des salons en contrebas ... Elle est déjà tombée plusieurs fois et est restée un moment allongée sur le sol jusqu'à ce que les secours arrivent, car elle n'arrivait plus à se relever toute seule. Elle ne s'est heureusement rien cassé ... De plus, son mari s'adonne à la boisson et elle est confrontée à des difficultés financières, car, bien que son mari ait un revenu convenable et qu'elle perçoive une indemnité d'invalidité, le coût des soins à domicile est élevé, très élevé ... et c'est à peine s'ils arrivent encore à joindre les deux bouts. Lorsqu'elle connaît des moments de lucidité, qui se font de plus en plus rares, elle se pose des questions, comme pourquoi moi ?, pourquoi maintenant déjà ?, qu'est-ce que j'ai fait au bon Dieu ?, que faut-il faire des enfants ? qui va s'en occuper ? Dans son lit, fixant le plafond, dont elle connaît le moindre creux et la moindre tache, ou suivant un programme touristique à la radio concernant un agréable voyage en Grèce, où elle a passé elle-même, avec son mari et ses enfants, des vacances si agréables il y a deux ans, in tempore non suspecto, An a mal, très mal ...

C'est à de tels patients, à de tels récits que l'on est confronté aujourd'hui. Cela montre aussi d'emblée que le parcours des soins palliatifs n'est pas toujours fait de lendemains qui chantent : le chemin que doivent parcourir les patients en phase terminale est très souvent extrêmement difficile; il est rarement facile de mourir. L'administration de soins palliatifs de qualité n'en revêt que d'autant plus d'importance.

2. Definitie en omschrijving van palliatieve zorg

Commentaar geven op het voorstel van wet op de palliatieve zorg is helemaal niet eenvoudig :

— Vooreerst waar beginnen ?

— Ten tweede, ik nam ook deel aan de hoorzittingen over de wet op euthanasie en kreeg het dikke gele pak rapporten die er de weerslag van vormen. Als je dat doorneemt, dan is er weinig dat er nog niet gezegd is. Bovendien twijfelt er ook in die context niemand aan de zin van goede palliatieve zorg bij ongeneeslijk zieke patiënten.

Toch valt het op (en dat is dan mijn eerste vaststelling) hoe bondig en kort het voorstel tot wet wel is : nauwelijks 3 bladzijden, tweetalig dan nog. Als je dan ziet wat er ondertussen op het terrein reeds gerealiseerd werd, bestaat, leeft, groeit (ik refereer dan naar het uitstekende overzichtsartikel « Ontwikkeling van de Palliatieve Zorg in Vlaanderen »), dan zie ik toch een belangrijke discrepantie: geeft deze vaagheid blijk van de zorgvuldigheid van een goede huisvader(moeder) die men van de wetgever mag verwachten ? Hoewel ik geen jurist ben, weet ik wel dat dat dit slechts een kader, een raam moet vormen dat verder moet ingevuld via besluiten en coördinerende wetten (dit staat er ook); maar eigenlijk heeft het toch meer van een nieuwsjaarbrief waarin onze kinderen alle jaren beloven hoe braaf ze wel zullen zijn ...

Wanneer we kijken naar de definitie van palliatieve zorg zoals die in de wet wordt gestipuleerd, dan merken we dat het hier gaat om de palliatieve zorg *strictu sensu*, met name om « het geheel van zorgverlening aan patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert ». Aan het feit dat palliatieve zorg (men kan dan met professor Ahmedzai (Sheffield) van « supportieve zorg » spreken, anderen verkiezen de term « continue zorgen ») eigenlijk reeds begint op het moment dat een levensbedreigende diagnose wordt gesteld, wordt voorbijgegaan : dan reeds is een multidisciplinaire totaalzorg, met aandacht voor goede symptoomcontrole, gedegen informatie, communicatie en emotionele opvang van de patiënt, met sociale ondersteuning en existentiële begeleiding, zelfs met revalidatie en rehabilitatie in een aantal gevallen, en dit onafgezien van de aard van de lethale aandoening, de leeftijd en het stadium van de ziekte, van immens belang voor het comfort en de kwaliteit van leven van de patiënt. Ik verwijs hierbij naar het model zoals in kaart gebracht door professor Ahmedzai.

Ik ben er mij van bewust dat de palliatieve beweging zelf niet altijd even zorgvuldig met terminologie en definities is omgesprongen, maar is dat niet normaal voor een sector die bewogen en gedreven pionierde en ex-

2. Définition et description des soins palliatifs

Commenter la proposition de loi relative aux soins palliatifs n'est absolument pas chose aisée :

— Tout d'abord, par où faut-il commencer ?

— Ensuite, j'ai également participé aux auditions concernant la loi relative à l'euthanasie et j'ai reçu un exemplaire des volumineux rapports jaunes qui en sont le reflet. À la lecture de ces rapports, on constate qu'il n'y a guère de choses qui n'ont pas encore été dites. Qui plus est, personne, dans ce contexte, ne doute de l'utilité de soins palliatifs de qualité dans le cas de patients incurables.

On s'étonnera néanmoins (c'est ma première constatation) de la concision et de la brièveté de la proposition : à peine trois pages, qui plus est pour les deux langues. En considérant ce qui a été réalisé, ce qui existe, ce qui vit et se développe sur le terrain (je renvoie à l'excellent article de synthèse « *Ontwikkeling van de Palliatieve Zorg in Vlaanderen* »), je constate malgré tout une discordance importante : ce flou est-il conciliable avec l'attention du bon père de famille que l'on est en droit d'attendre de la part du législateur ? Bien que n'étant pas juriste, je sais bien qu'il ne s'agit que d'un cadre à compléter par la voie d'arrêtés et de lois de coordination (cela est prévu, du reste); il n'en demeure pas moins que ce texte tient davantage du compliment dans lequel, chaque année, les enfants promettent d'être bien sages.

Lorsque nous considérons la définition des soins palliatifs telle qu'elle est prévue dans la loi, nous constatons qu'il s'agit des soins palliatifs au sens strict, c'est-à-dire de « l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives ». On passe sur le fait que les soins palliatifs commencent en fait au moment où l'on pose le diagnostic d'une maladie susceptible d'entraîner la mort (dans ce cas, on peut, tout comme le professeur Ahmedzai (Sheffield), parler de « *supportive care* », alors que d'autres préfèrent l'expression « soins continus ») : dès ce moment, un ensemble multidisciplinaire de soins, englobant un contrôle efficace des symptômes, une information et une communication correctes, une prise en charge du patient sur le plan émotionnel, avec une assistance sociale et un accompagnement existentiel, voire, dans un certain nombre de cas, une rééducation, et ce, quels que soient la nature de l'affection mortelle, l'âge et l'état d'avancement de la maladie, revêt une importance cruciale pour le confort et la qualité de vie du patient. Je renvoie à ce propos au modèle décrit par le professeur Ahmedzai.

J'ai conscience du fait que le mouvement palliatif n'a pas toujours fait preuve d'une égale rigueur dans l'emploi de la terminologie et dans les définitions, mais n'est-ce pas normal pour un secteur qui a fait œuvre de pion-

perimenteerde? Een voormalige directeur van het RIZIV stelde meer dan tien jaar geleden: « laat de chaos in het (palliatieve) veld maar opborrelen, we reguleren later wel ». Het gevaar bestaat wel dat de palliatieve zorg in een keurslijf geprangd wordt. Ik kom er op terug.

Zou deze wet niet minstens de doelstellingen en principes van palliatieve zorg dienen te formuleren?

Als doelstellingen voor palliatieve zorg zie ik:

- de patiënt en zijn familie in het centrum van de zorg plaatsen;
- zo snel en efficiënt als mogelijk de belangrijkste en meest hinderlijke symptomen verlichten en controleren;
- er voor zorgen dat de kwaliteit van het resterende leven van de patiënt niet ongunstig wordt aangetast;
- ondersteuning en hulp bieden aan de mensen op het thuisfront en aan de informele zorgverleners (mantelzorg) van de patiënt;
- de professionele hulpverleners bijstaan zodat zij effectieve, op maat van de patiënt gesneden hulp kunnen bieden;
- er voor zorgen dat het voor de patiënten mogelijk wordt daar te sterven waar ze het verkiezen, met behoud van kwaliteit;
- de familie en verwanten ondersteunen bij hun rouwverwerking;
- de morbiditeit die in verband staat met deze rouwverwerking zoveel als mogelijk voorkomen en verminderen.

De principes van palliatieve zorg kunnen we als volgt formuleren:

- nadruk wordt gelegd op de betrokkenheid van patiënt en familie bij het zorgproces. « *Patient- and family-centered palliative care* » is het centrale uitgangspunt, dat zowel geldt voor volwassenen als kinderen;
- een multi-professionele en interdisciplinaire, op samenwerking gerichte, benadering van de gezondheidswerkers binnen palliatieve zorg moet de regel en norm veeleer dan de uitzondering zijn;
- effectieve symptoomcontrole is van het allergeenste belang. Het gebruik en toedienen van medicatie moet adequaat zijn, dient rekening te houden met de evolutie en het stadium van de ziekte en de progressie ervan, dient individueel aangepast aan de noden van elke patiënt en de context en dient ook regelmatig voorgeschreven en toegediend te worden met het oog op het verlichten en voorkomen van de symptomen die optreden;
- continue evaluatie en regelmatige monitoring door de ondersteunende diensten, met de familie als eenheid van focus, zijn beschikbaar 24 uur op 24. In geval van noodsituaties bestaat de mogelijkheid om op urgentiediensten terug te vallen; de nodige procedures worden hiervoor uitgewerkt;

nier et expérimenté en se laissant emporter par son élan? Il y a plus de dix ans qu'un ancien directeur de l'INAMI a dit: « Laissez bouillonner le chaos dans le secteur des soins palliatifs, nous réglerons cela plus tard ». Le risque est cependant réel que les soins palliatifs soient enserrés dans un carcan. J'y reviendrai.

La loi à l'examen ne devrait-elle pas au moins formuler les objectifs et les principes des soins palliatifs?

Les objectifs des soins palliatifs sont, selon moi, les suivants:

- placer le patient et sa famille au centre des soins;
- soulager et contrôler aussi rapidement et efficacement que possible les symptômes les plus importants et les plus gênants;
- veiller à ce que la qualité de vie du patient ne soit pas affectée durant le temps qu'il lui reste à vivre;
- soutenir et aider les personnes qui, à titre non professionnel, se chargent des soins à domicile du patient;
- assister les praticiens professionnels de sorte qu'ils puissent, de manière efficace, prodiguer des soins adaptés spécifiquement au patient;
- veiller à ce que les patients puissent mourir où ils le désirent, paisiblement et en toute quiétude;
- soutenir la famille et les proches dans leur travail de deuil;
- prévenir et diminuer autant que possible la morbidité liée à ce travail de deuil.

Nous pouvons formuler les principes des soins palliatifs comme suit:

- l'accent est mis sur la participation du patient et de la famille au processus de soins. Les soins palliatifs axés sur le patient et la famille constituent le principe de base, qui s'applique tant aux adultes qu'aux enfants;
- une approche multiprofessionnelle et interdisciplinaire, basée sur la coopération, des professionnels de la santé doit devenir la règle et la norme plutôt que l'exception;
- un contrôle efficace des symptômes est primordial. La médication utilisée et administrée doit être adéquate, doit tenir compte de l'évolution, du stade d'avancement et de la progression de la maladie, doit être adaptée aux besoins de chaque patient et au contexte, et doit également être prescrite et administrée régulièrement afin de prévenir et de soulager les symptômes qui se manifestent;
- une évaluation continue et une surveillance régulière, focalisées sur la famille en tant qu'unité, sont assurées 24 heures sur 24 par les services d'assistance. En cas d'urgence, il est toujours possible de s'adresser aux services d'urgence; les procédures nécessaires seront élaborées à cet effet;

— toegang en gemakkelijke verwijzing naar gespecialiseerde palliatieve diensten in geval hieraan nood is; is mogelijk, zowel voor patiënten als familie.

3. Uitdagingen voor de palliatieve zorg in de toekomst ?

a. Model

In hetzelfde artikel van Walter Rombouts wordt het belang van het concept « netwerk » en van « het emancipatorisch werken » benadrukt. Dankzij deze 2 concepten is palliatieve zorg in België, zeker in Vlaanderen, in eerste instantie geen specialistisch gebeuren geworden, weg van de bevolking en van de andere hulpverleners. Het emancipatorisch denken stelt de patiënt, zijn omgeving en de vertrouwde hulpverleners, elk in de hun eigen *setting*, centraal voor de dagdagelijkse hulpverlening. Dit in tegenstelling tot het « specialistisch model », waarbij al heel snel in het als palliatief gelabelde ziekteproces de zorg wordt overgenomen door palliatieve deskundigen. Toch heeft dit bijvoorbeeld in Engeland de kwaliteit van de palliatieve zorg voor slechts 10 % van de stervenden verbeterd.

Wordt het evenwel geen tijd om ook bij ons meer aandacht te gaan schenken aan het statuut, de opleiding en de remunerering van de deskundigen die er hoe dan ook toch nodig zijn, al was het maar om de vertrouwde hulpverleners (huisarts, thuisverpleging, kinesisten, ziekenhuisartsen, ziekenhuisverpleging, rust-en verzorgingstehuis-verpleegkundigen enz.) te ondersteunen, op hun beurt te vormen ... Nu gebeurt dit nog veel te veel op vrijwillige basis, met weinig aandacht voor kwaliteit en traject.

b. Keurslijf

Het aanbod « palliatieve zorg » koppelen wij nog teveel aan bijzondere omstandigheden met als gevolg dat die omstandigheden, op hun beurt, met palliatieve zorg aan de haal gaan. Dit is een ontwikkeling die we eigenlijk niet wensen. Want op die manier trekken we palliatieve zorg op die manier een keurslijf aan, ook al willen we dat eigenlijk niet (H. Van der kloot Meijburg). Daarmee doen wij hulpverleners onszelf en de patiënten onrecht en tekort, wat de mogelijkheden van deze vorm van hulpverlening betreft.

— Vooreerst — en ik heb dit al gesteld, maar het lijkt me zo belangrijk dat ik er toch nog even op wil terugkomen — vooreerst doen hulpverleners en patiënten onszelf tekort door palliatieve zorg voor te behouden voor de allerlaatste, terminale fase alleen. Als de ervaringen met palliatieve zorg dan zo positief zijn, waarom zouden we deze gezamenlijke inspanning dan uitsluitend voor-

— en cas de besoin, l'accès aux services spécialisés en soins palliatifs et le renvoi aisé vers ces services sont possibles, tant pour les patients que pour leur famille.

3. Quels sont les défis que devront relever les soins palliatifs à l'avenir ?

a. Modèle

Le même article de Walter Rombouts souligne l'importance des concepts de « réseau » et de « travail émancipatif ». Grâce à ces deux concepts, les soins palliatifs ne sont pas devenus en Belgique, et à tout le moins en Flandre, une activité réservée à des spécialistes, coupée de la population et des autres dispensateurs de soins. L'approche émancipative articule l'aide au quotidien autour du patient, de son entourage et des dispensateurs de soins habituels — chacun dans leur rôle respectif. Elle s'oppose ainsi au « modèle spécialisé », où, très tôt dans le processus « palliatif », les soins sont confiés à des experts en la matière. Pourtant, en Angleterre par exemple, elle n'a amélioré la qualité des soins palliatifs que pour 10 % des mourants.

N'est-il dès lors pas temps d'être plus attentif, dans notre pays aussi, au statut, à la formation et à la rémunération des experts, qui sont de toute façon nécessaires, ne serait-ce que pour soutenir et former à leur tour les dispensateurs de soins habituels (médecins généralistes, dispensateurs de soins à domicile, kinésithérapeutes, médecins hospitaliers, infirmières et infirmiers hospitaliers, personnel soignant des maisons de repos et de soins, etc.) ? Aujourd'hui, cette formation s'effectue encore trop sur une base volontaire, sans guère de souci de la qualité et du parcours.

b. Carcan

Nous relions encore trop souvent l'offre de « soins palliatifs » à des circonstances particulières, de telle sorte que ces circonstances disparaissent à leur tour avec les soins palliatifs. Il s'agit-là d'une évolution que nous ne souhaitons pas. Car cela revient à enfermer les soins palliatifs dans un carcan, ce qui n'est en fait pas notre objectif (H. Van der kloot Meijburg). Nous nous pénalisons ainsi nous-mêmes, dispensateurs de soins, ainsi que les patients en ce qui concerne les possibilités existantes de cette forme de soins.

— Ainsi que je l'ai déjà fait observer, mais cela me paraît tellement important que je souhaite y revenir, tout d'abord, les dispensateurs de soins et les patients se pénalisent en réservant les soins palliatifs à la seule phase terminale. Si les expériences de soins palliatifs sont tellement positives, pourquoi réservons-nous exclusivement cet effort conjoint à la phase ultime ? Pour-

behouden voor de allerlaatste fase ? Waarom moeten mensen in hun allerlaatste fase beland zijn wil de hulpverlening het allerbeste uit de zorgkast halen ? Moet de beste « zorgwijn » dan echt tot het allerlaatste bewaard blijven ? Waarom halen we pas in die allerlaatste levensfase een onderliggend samenhangend en in disciplinair opzicht complementair pakket aan medische en verpleegkundige zorg, adequate psychosociale en geestelijke ondersteuning uit de kast ? Wat houdt ons tegen om in een eerdere fase reeds op die manier te gaan werken ? Zou dit alle betrokkenen niet veel meer tevredenheid schenken ?

— In de palliatieve hulpverlening worden vier bijzondere vormen van aandacht voor de zieke medemens met elkaar gebundeld : medische kennis en kunde, verpleegkundige zorg, psychosociale ondersteuning en aandacht voor het spirituele. Wanneer het de hulpverlening lukt om deze aspecten rond het bed of de stoel van een patiënt samen te brengen, dan zijn er voldoende « zorgcomponenten » aanwezig om mensen die zorg te bieden die zij nodig hebben. De inzichten hieromtrent stoelen vooral op de ervaringen met de palliatieve zorg voor ernstig zieke mensen die in de laatste fase van hun leven verkeren. In de beleving van de patiënt en de hulpverleners verdicht de tijd zich. Het einde komt in zicht en men spreekt van de terminale fase. In die terminale fase gaat het om de afronding van iemands leven en in die fase mag de hulpverlening een eindje meelopen. Dat men hierbij vooral aan bepaalde categorieën patiënten denkt, met name kankerpatiënten, is op zich misschien niet zo verwonderlijk. In de media wordt altijd veel aandacht geschonken aan de ervaringen van kankerpatiënten, kanker heeft iets mythisch, is lang helemaal ongrijpbaar gebleven. Aandacht gaat naar hoe kankerpatiënten, vanaf het moment dat hen verteld wordt dat zij lijden aan een kwaal waarvan de overlevingskansen gering zijn, vervolgens met die informatie omgaan. Telkens wordt het dan duidelijk dat de mens meer is dan louter zijn ziekte en daar is in de zorg voor de kankerpatiënt veel aandacht voor. Palliatieve zorg is het antwoord op die noden die vele kankerpatiënten verwoorden. En ook het omgekeerde is het geval : het concept palliatieve zorg heeft zich ook kunnen ontwikkelen en verdiepen dank zij de behoeften die kankerpatiënten tijdens hun laatste levensfase blijken te hebben.

Maar deze koppeling heeft ook een schaduwzijde, dwingt ons opnieuw in een keurslijf. Palliatieve zorg kan en moet voor meer dan alleen speciale groepen, *in casu* kankerpatiënten, ingezet kunnen worden. Dat gebeurt ook stilaan wel, ook multiple sclerosepatiënten, patiënten met amyotrofische lateraalsclerose, met chronische hart- en longziekten, en last but not least ook dementerende patiënten, krijgen meer en meer palliatief georganiseerde aandacht. Maar als het zorgplan voor deze groepen patiënten in palliatieve zin zou kunnen worden aangepast, dan wordt de zorg voor deze categorieën

quoi les patients doivent-ils avoir atteint la phase ultime pour que l'on dispense les meilleurs soins disponibles ? Le « meilleur » doit-il véritablement toujours être gardé pour la fin ultime ? Pourquoi n'est-ce que dans cette phase ultime que nous prodiguons un ensemble cohérent et multidisciplinaire de soins médicaux et infirmiers, d'assistance psychosociale et morale adéquate ? Qu'est-ce qui nous empêche de procéder de la sorte dans une phase antérieure ? Cela n'apporterait-il pas davantage de satisfaction à tous les intéressés ?

— Les soins palliatifs allient quatre formes particulières de sollicitude à l'égard des malades : la connaissance et la science médicales, les soins infirmiers, le soutien psychosocial et les questions spirituelles. Lorsque le personnel soignant parvient à combiner ces différentes formes d'aide au patient, les « composantes de soins » sont suffisantes pour que le patient reçoive ce dont il a besoin. Cette conception des soins palliatifs repose essentiellement sur l'expérience acquise avec des patients en phase terminale gravement atteints. Les patients et ceux qui leur prodiguent des soins ressentent la fuite du temps. La fin approche et on parle de phase terminale. C'est au cours de cette phase que se termine la vie d'une personne, qui a dès lors droit aux soins appropriés. Il n'est sans doute pas surprenant que l'on pense à certaines catégories de patients particulières lorsqu'on évoque cette question, à savoir aux patients cancéreux. Les médias sont en effet toujours très attentifs aux expériences vécues par les patients atteints d'un cancer; le cancer a quelque chose de mythique, et il a longtemps été tout à fait insaisissable. Il est prêté attention à la question de savoir comment se comporte le patient atteint d'un cancer dès l'instant où il est informé qu'il souffre d'une maladie qui ne lui laisse que peu de chances de survie. Il apparaît alors que le patient ne se limite pas à sa maladie. Et une grande attention est réservée à cette question dans les soins apportés au patient cancéreux. Si les soins palliatifs répondent aux besoins exprimés par de nombreux patients atteints d'un cancer, le contraire est tout aussi vrai : ce sont aussi les besoins ressentis par les patients cancéreux en fin de vie qui ont permis de développer et d'approfondir la question des soins palliatifs.

Cependant, cette association a également un côté négatif, nous impose à nouveau un carcan. En effet, les soins palliatifs peuvent et doivent également s'adresser à des catégories de patients autres que les catégories particulières telles que celle des patients cancéreux. Progressivement, les choses évoluent d'ailleurs dans cette direction. On prévoit de plus en plus de soins palliatifs pour les patients atteints de scléroses en plaques, d'une sclérose latérale amyotrophique, de maladies cardiaques et pulmonaires chroniques, mais aussi pour les patients atteints de démence. On relèvera cependant

van patiënten ook voor de hulpverleners veel dynamischer.

— Dan is er de koppeling tussen palliatieve zorg en uitbehandeld zijn. Ook dit sluit aan bij het vorige. De re-denering « wij kunnen niets meer voor U doen » komt in de praktijk, zo blijkt, nochtans nog regelmatig voor. Palliatieve zorg is hiervan juist het tegenovergestelde. Meestal zal het de arts zijn die vanuit een onmacht en een verlegenheid met de situatie dit aldus verwoordt. De behandeling beoogde immers de algehele genezing van de patiënt (wat dat dan ook moge betekenen) of toch minstens een herstel tot het niveau van een zelfredzaam vermogen. Ieder van ons zal zich wel een situatie voor de geest kunnen brengen, waar de medische wetenschap niets meer voor iemand kan betekenen (vanuit het « cure » perspectief), waar er sprake is van een situatie waar geen (curatieve) behandeling meer mogelijk is, maar waarbij voor de persoon in kwestie geen sprake is van een terminale fase. Wie werkzaam is in de sector van de revalidatie, in de zorg voor chronisch zieken, in de zorg voor psychiatrische patiënten, of in de zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel, kan zich hierbij wel het nodige voorstellen.

Met andere woorden, Mevrouw de Voorzitter, Dames en Heren, medisch-technisch mag de arts dan wel uitgesproken en uitgespeeld zijn, maar dit hoeft niet het laatste te zijn wat mensen elkaar te bieden hebben. Palliatieve zorg staat juist gelijk aan intensivering van de zorg (professor Keirse spreekt van intensieve persoonlijke zorg); de hulpverleners halen er juist meer zorg en aandacht bij. Het spreekt vanzelf dat daarbij opnieuw beroep gedaan wordt op kennis en kunde van de arts, en van de andere professionelen, maar dan wel vanuit een ander perspectief. De hele mens komt nu centraal te staan, want de mens is meer dan enkel zijn of haar ziekte.

— In het verlengde hiervan ligt dan een vierde beperking, een vierde keurslijf : palliatieve zorg is meer dan enkel pijn- en symptoomcontrole. Dit is een euvel waar zich nog al wat artsen en ook verpleegkundigen aan bezondigen : zij zijn overtuigd dat zij goede palliatieve zorg kunnen bieden en ook bieden nadat zij één of twee avondlezingen rond pijn- en andere symptoombestrijding hebben gevolgd. Nu is dit ongetwijfeld een ontzettend belangrijk onderdeel, onmisbaar en primordiaal voor goede palliatieve zorg, maar het is niet de enige voorwaarde, niet het enige criterium dat goede palliatieve zorg karakteriseert. Bij goede palliatieve zorg komt het er op aan met alle andere disciplines goed te kunnen samen werken, om onderling de activiteiten op die van anderen te

que si le plan de soins destiné à ces groupes de patients pouvait être modifié de manière à accorder une plus grande attention à sa dimension palliative, cela dynamiserait considérablement les soins destinés à ces catégories de patients y compris pour le personnel soignant.

— On associe également soins palliatifs et le fait de n'être plus justiciable d'aucun traitement. Cette association s'inscrit dans le prolongement de ce qui précède. Le raisonnement selon lequel « nous ne pouvons plus rien faire pour vous » est cependant encore tenu régulièrement dans la pratique. Ce sera généralement le médecin qui exprimera ainsi cette opinion, parce qu'il est impuissant et embarrassé par la situation. Les soins palliatifs sont précisément à l'opposé d'une telle attitude. Le traitement visait en effet à guérir complètement le patient (quelle que puisse être la signification de cette expression) ou, au moins, à assurer son rétablissement jusqu'à ce qu'il soit autonome. Chacun d'entre nous pourra cependant se remémorer une situation où la science médicale ne peut plus être d'aucun secours pour quelqu'un (sous l'angle « curatif »), mais où la personne en question n'est pas en phase terminale. Celui qui travaille dans le secteur de la revalidation, des soins dispensés aux malades chroniques, des soins dispensés aux patients psychiatriques, ou des soins dispensés aux personnes atteintes d'une lésion cérébrale non congénitale, peut cependant se figurer ce qu'il convient de faire.

En d'autres termes, Madame la Présidente, Mesdames, Messieurs, le médecin n'a alors peut-être plus rien à dire ni à faire sur le plan de la technique médicale, mais cela ne doit pas être la dernière chose que des êtres humains peuvent s'offrir. L'administration de soins palliatifs équivaut précisément à une intensification des soins (le professeur Keirse parle de soins personnels intensifs); ceux qui prodiguent ces soins sont précisément plus consciencieux et plus attentifs. Il va de soi qu'il est à nouveau fait appel, dans ce cadre, aux connaissances et à la science du médecin, et des autres professionnels, mais dans une autre optique. La totalité de l'être humain occupe à présent une place centrale, car l'être humain est plus que sa seule maladie.

— Une quatrième limitation, un quatrième carcan s'inscrit dans le prolongement de ce qui précède : les soins palliatifs sont plus qu'un contrôle de la douleur et des symptômes. C'est là une erreur que commettent encore de nombreux médecins et infirmiers : ils sont convaincus qu'ils peuvent dispenser des soins palliatifs de qualité après avoir assisté à une ou deux conférences sur la lutte contre la douleur et les autres symptômes. Or, il s'agit sans nul doute d'un élément extrêmement important, indispensable et primordial pour la dispensation de soins palliatifs de qualité, mais ce n'est pas la seule condition, ni le seul critère qui définissent des soins palliatifs de qualité. Si l'on veut dispenser des soins palliatifs de qualité, il importe de pouvoir collaborer effica-

kunnen afstemmen; alleen zo bereiken de hulpverleners wat de patiënt en zichzelf uiteindelijk beogen. Investeren in palliatieve hulpverlening, Mevrouw de Voorzitter, Dames en Heren, is dan ook meer dan louter en alleen het verwerven van aanvullende kennis op het terrein van pijn- en symptoomcontrole. Het gaat om het opdoen van kennis, kunde en ervaring binnen elk van de vier inhoudelijke velden, dit gedragen door een juiste attitude waarbij patiënt en familie centraal worden geplaatst en met een extreme luisterbereidheid; hierbij is het ontwikkelen van de vaardigheid om in teamverband met elkaar te kunnen samen werken niet de geringste opgave!

c. Uitbouw van verschillende palliatieve structuren in diverse settings

We blijven ervan uitgaan dat « het emancipatorische model » het meest kans op een degelijke uitbouw van goede palliatieve zorg voor iedereen biedt in onze cultuur en binnen de structuur van onze gezondheidszorg. Dit betekent evenwel dat de huisarts, wat de thuiszorg betreft, de kans moet krijgen om zijn rol als spilfiguur optimaal te vervullen; in die zin kan hij ook de vertrouwensfiguur zijn voor de patiënt wanneer het gaat om medische beslissingen en handelingen rondom het levenseinde. De huisarts zou dan ook bij elke verandering van setting van een patiënt dienen betrokken te worden. Dit kan dan op zijn beurt ingeschreven worden binnen de globale coördinerende taak van elk regionaal netwerk.

De beschikbaarheid van de nodige « *human resources* » blijft een grote uitdaging in het domein van de palliatieve zorg. De beschikbaarheid van gelijk welke palliatieve dienst hangt in heel grote mate af van de beschikbaarheid van de nodige infrastructuur, instrumentele middelen en mankracht. Het beleid moet de bereidheid tonen om deze middelen vrij te maken, tenminste wanneer zij zich achter een goed uitgebouwde palliatieve zorg wil scharen. Palliatieve zorg zoals deze beschikbaar is in ziekenhuizen, rust- en verzorgingstehuizen, palliatieve eenheden en in de thuiszorg moet gezien worden als en ook effectief deel uit maken van de structuren van gezondheidszorg. Het aanwenden van de middelen op de meest adequate manier zodat de noden van terminaal zieke patiënten, volwassenen zowel als kinderen, en hun families zo optimaal als mogelijk worden tegemoet gekomen, blijft een opdracht en verantwoordelijkheid van de professionelen van het palliatieve veld, in afspraak met patiëntenorganisaties. De aard, het aantal en de beschikbaarheid van elk van de diverse palliatieve settings alsmede de kwaliteit van de metho-

de cement avec toutes les autres disciplines, afin de pouvoir harmoniser ses activités avec celles des autres; ce n'est que de cette manière que les dispensateurs de soins atteindront l'objectif final que le patient et eux-mêmes se sont fixé. Investir dans les soins palliatifs, Madame la Présidente, Mesdames, Messieurs, est dès lors plus qu'acquérir purement et simplement des connaissances complémentaires dans le domaine du contrôle de la douleur et des symptômes. Il s'agit de l'acquisition de connaissances, d'une compétence et d'une expérience dans chacun des quatre domaines substantiels, fondée sur une attitude correcte plaçant le patient et la famille au centre des préoccupations et sur une volonté d'écoute; le développement de la capacité à travailler ensemble en équipe n'est à cet égard pas la plus aisée des tâches!

c. Mise en place de différentes structures palliatives dans différents environnements

Nous maintenons que le « modèle émancipatif » est le modèle le plus susceptible de permettre le développement optimal de soins palliatifs de qualité pour tous dans notre culture et au sein de notre système de soins de santé. Il en résulte toutefois que le médecin généraliste doit avoir la possibilité d'assurer ses fonctions centrales dans le domaine des soins à domicile. Dans cette optique, il peut également être la personne de confiance du patient en ce qui concerne les décisions et les actes médicaux qui touchent à la fin de sa vie. Il y aurait lieu, dans ce cas, d'associer le généraliste lors de chaque modification de l'environnement du patient. Cette tâche peut quant à elle s'inscrire dans le cadre de la mission globale de coordination de chaque réseau régional.

La question de la disponibilité des « ressources humaines » nécessaires constitue toujours un défi majeur dans le domaine des soins palliatifs. La disponibilité de quelque service palliatif que ce soit dépend, dans une mesure déterminante, de la disponibilité de l'infrastructure nécessaire, des moyens matériels et humains. Les responsables de la politique menée en la matière doivent être disposés à mobiliser ces moyens, si du moins ils sont favorables à la mise en place de soins palliatifs bien structurés. Les soins palliatifs fournis dans les hôpitaux, les maisons de repos et de soins, les unités de soins palliatifs et les soins à domicile doivent être considérés comme un élément des structures des soins de santé et en faire effectivement partie. C'est aux professionnels des soins palliatifs, en collaboration avec les organisations de patients, qu'il incombe de mettre en œuvre les moyens disponibles de la manière la plus adéquate qui soit afin de répondre au mieux aux besoins des patients en phase terminale, adultes ou enfants, et de leurs familles. Sous cet angle, la nature, le nombre et la disponibilité des différents environnements

den en middelen die worden aangewend, zijn vanuit dit oogpunt dus cruciaal.

d. Onderzoek

Dit brengt mij tot een volgend punt, dat we ook even moeten aanstippen. Wereldwijd is er al heel wat onderzoek rond palliatie gebeurd. Dit heeft zijn eigenheid, met specifieke methodologische problemen ook. Het zou ons té ver voeren om hierover uit te wijden. Onderzoek kan opnieuw gebeuren in elk van de vier inhoudelijke velden, maar — en het belang hiervan kan, gelet op de vorige topic, moeilijk onderschat worden — moet zich evenzeer bezighouden met evaluatie van de kwaliteit en de outcome van palliatieve zorg.

Waar men vanuit het buitenland geregeld onze (netwerk) structuren, ons « emancipatorisch model » komt bekijken en kritisch bestuderen, staan we zelf op het vlak van onderzoek nog niet zo ver. Elke palliatieve eenheid heeft wel weliswaar één of ander onderzoek gedaan, er gebeuren kleinschalige onderzoeken, audits en evaluatie; vanuit de Universiteit Antwerpen, de Leerstoel Palliatieve Zorg en Palliatieve Hulpverlening Antwerpen werden enkele jaren geleden een Onderzoekforum Palliatieve Zorg ingericht samen met Nederland (Rotterdam); binnen de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen is er nu een onderzoeksgroep die tracht om onderzoek te bundelen en ook aldus grotere patiëntenaantallen te bereiken. Toch blijft het onderzoek inzake palliatieve zorg stiefmoederlijk behandeld, door gebrek aan geld en middelen, mogelijks ook in de hand gewerkt door het feit dat er slechts weinig « deskundigen » voldoende tijd beschikbaar hebben (hadden) om zich hiermee bezig te houden; alle energie ging tot heden naar organisatie van structuren en diensten en naar vorming en sensibilisatie. Zo heeft het emancipatorisch model dus ook zijn negatieve kant : van grote palliatieve onderzoeksinstituten zoals in Engeland, Canada (Edmonton onder leiding van Ferreira) of USA (Houston met Bruera) kunnen wij alleen maar dromen ... Toch lijkt het mij een heel belangrijke taak voor de overheid om onderzoek naar goede palliatie te stimuleren en hiervoor middelen vrij te maken.

Als voorbeeld wil ik U heel kort een vrij recent, methodologisch bijzonder boeiend uitgewerkt Noors onderzoek onder leiding van Jordhay en Kaasa (voorzitter van de EAPC, de Europese overkoepelende palliatieve organisatie) vermelden. Uitgangspunt vormde het interventieprogramma dat door de Palliatieve Eenheid van het Universitair Ziekenhuis van Trondheim in Noorwegen werd opgezet met als doel palliatieve patiënten zoveel mogelijk tijd thuis te laten doorbrengen en ook te laten sterven wanneer zij hiervoor kozen. Er werd een nauwe samen-

palliatifs sont d'une importance capitale, de même que la qualité des méthodes et des moyens mis en œuvre.

d. Études

Cela m'amène à un point suivant, qu'il nous faut également aborder. De nombreuses études concernant les soins palliatifs ont déjà été effectuées dans le monde entier. Ces études ont leur spécificité et posent des problèmes méthodologiques spécifiques. Cela nous mènerait trop loin de nous étendre sur ce sujet. Des études peuvent être effectuées dans chacun des quatre domaines substantiels, mais — et l'on peut difficilement sous-estimer l'importance de ces études, eu égard au sujet précédent — elles doivent porter tout autant sur l'évaluation de la qualité et des résultats des soins palliatifs.

Alors que l'on vient régulièrement de l'étranger pour examiner et étudier d'un œil critique nos structures (en réseau), notre « modèle émancipatif », nous ne sommes nous-mêmes pas encore tellement avancés au niveau des études. Chaque unité de soins palliatifs a certes effectué l'une ou l'autre étude; il est procédé à des études, des audits et à des évaluations sur une petite échelle; l'*Université Antwerpen (la Leerstoel Palliatieve Zorg en Palliatieve Hulpverlening Antwerpen)* a créé il y a quelques années un *Onderzoekforum Palliatieve Zorg* conjointement avec les Pays-Bas (Rotterdam); il existe à présent, au sein de la *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*, un groupe d'étude qui tente de regrouper les études et de toucher ainsi un nombre plus élevé de patients. La recherche en matière de soins palliatifs continue cependant à être traitée en parent pauvre, du fait du manque de fonds et de moyens, et peut-être aussi du fait qu'il n'y a que peu d'« experts » qui disposent (disposaient) de suffisamment de temps pour s'en occuper; ils ont consacré jusqu'à présent toute leur énergie à la mise sur pied de structures et de services et à la formation et à la sensibilisation. C'est ainsi que le modèle émancipatif a donc aussi un aspect négatif : nous pouvons seulement rêver de grands instituts de recherche en matière de soins palliatifs, tels qu'il en existe en Angleterre, au Canada (Edmonton sous la direction de Ferreira) ou aux États-Unis (Houston, avec Bruera)... Il me semble cependant primordial que les pouvoirs publics encouragent les recherches concernant les soins palliatifs de qualité et dégagent des moyens à cet effet.

À titre d'exemple, je souhaiterais maintenant évoquer très brièvement une étude norvégienne assez récente et particulièrement intéressante sur le plan méthodologique, menée sous la direction de Jordhay et Kaasa, président de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC). Cette étude s'appuie sur le programme d'intervention mis en place par l'unité de soins palliatifs de l'hôpital universitaire de Trondheim, en Norvège, afin de permettre aux patients recevant des soins palliatifs de rester chez eux autant que possible, et de mourir lors-

werking opgezet met de thuiszorg; het multidisciplinaire adviesteam coördineerde de zorg. De effectiviteit van deze interventie werd vergeleken met de conventionele, gewone zorg aan de hand van een gerandomiseerde trial. Zo werden 2 groepen patiënten samengesteld, elk van zowat 200 patiënten, met een ongeneeslijke kwaadaardige aandoening en met een prognose tussen de 2 en 9 maanden. De belangrijkste outcomecriteria waarop men de interventie evalueerde was de plaats waar de patiënt overleed en de tijd die de patiënt *intra-muros* doorbracht tijdens de laatste maand van zijn leven. Wat waren de resultaten? Van het totaal van 434 patiënten (235 in de interventiegroep, 199 in de controlegroep) stierven er uiteindelijk 395 (de anderen konden of niet worden opgevolgd, of waren nog in leven bij het afsluiten van de studie). Significant meer patiënten uit de interventiegroep overleden thuis (25 % ten opzichte van 15 % in de controlegroep). De tijd die de patiënten thuis doorbrachten tijdens de laatste maand daarentegen verschilde niet significant; wel brachten de patiënten uit de interventiegroep significant minder tijd door in verplegingsinrichtingen dan de controlepatiënten (7,2 % ten opzichte van 14,6 %). De verblijfsduur in het ziekenhuis was identiek. De auteurs concluderen dat deze palliatieve-zorginterventie aan meer patiënten toeliet om thuis te sterven. Maar als men de tijdsduur die deze patiënten thuis kunnen doorbrengen, wil doen toenemen en het aantal hospitalisaties doen verminderen, dan zal men meer middelen voor de thuiszorg (meer staff, meer training) dienen ter beschikking te stellen en te organiseren.

Een andere belangrijke studie, ook als voorbeeld, is de Amerikaanse *Support*-studie waarbij de terminale fase van 9 000 patiënten in vijf ziekenhuizen gedurende 4 jaar werden bestudeerd. Belangrijke probleemvelden waren de MBL-beslissingen, de periode doorgebracht op intensieve zorgen-eenheden en de perceptie van de pijn zoals nadien gerapporteerd door de familie. Na een eerste observatiefase volgde een interventiefase waarbij de artsen geschreven rapporten kregen over de prognose en de waarschijnlijkheid dat hun patiënt reanimatie zou overleven, alsook de geschreven neerslag van hoe hun patiënten tegen reanimatie en andere levensverlengende maatregelen aankeken, de aanwezigheid van pijn en de wens naar (meer) informatie. Maar vooral werden verpleegkundigen opgeleid tot facilitators om de communicatie tussen patienten, hun informele verzorgers en familie, en het professionele zorgteam op gang te brengen en te verbeteren. Wat bleek? Welnu, men registreerde nauwelijks verandering. Deze studie werd zelf meermaals bestudeerd, becommentarieerd en geïnterpreteerd (ze is dan ook van groot belang voor de implementatie van palliatieve supportteams in ziekenhuizen). Voor Lo is de voornaamste reden waarom de *Support*-interventie niet werkte het gegeven dat geen wijziging

qu'ils le souhaitent. Une collaboration étroite a été établie avec les soins à domicile, et l'équipe consultative multidisciplinaire s'est chargée de la coordination des soins. L'efficacité de cette approche a été comparée avec celle des soins classiques sur la base d'essais randomisés. Deux groupes d'environ deux cents patients atteints d'une affection incurable et dont le pronostic vital allait de 2 à 9 mois ont été constitués. Les critères d'évaluation principaux de l'intervention étaient le lieu du décès du patient et la durée de son séjour *intra muros* au cours du dernier mois de sa vie. Quels ont été les résultats de cette étude? Sur un total de 434 patients (235 dans le groupe d'intervention et 199 dans le groupe de contrôle), 395 sont décédés (les autres n'ont pas pu être suivis ou étaient toujours en vie lorsque l'étude a été clôturée). Un nombre significativement plus important de patients du groupe d'intervention sont morts chez eux (25 % contre 15 % dans le groupe de contrôle). Le temps passé à domicile par les patients au cours du dernier mois de leur vie n'a, en revanche, pas varié d'une manière significative. Par contre, les patients du groupe d'intervention ont passé nettement moins de temps dans les établissements de soins que les patients de contrôle (7,2 % contre 14,6 %). La durée du séjour à l'hôpital était identique. Les auteurs concluent que cette intervention, dans le domaine des soins palliatifs, a permis à un nombre plus élevé de patients de mourir chez eux. Si l'on souhaite faire augmenter la durée du temps que ces patients peuvent passer chez eux et faire diminuer le nombre d'hospitalisations, il conviendra toutefois de prévoir et d'organiser plus de moyens pour les soins à domicile (personnel, formation).

À titre d'exemple, une autre étude importante est l'étude *Support* américaine, qui portait sur la phase terminale de 9 000 patients dans cinq hôpitaux pendant 4 ans. Les problématiques importantes étaient les décisions médicales concernant la fin de vie, la période passée dans des unités de soins intensifs et la perception de la douleur telle qu'elle a été relatée ultérieurement par la famille. À une première phase d'observation a succédé une phase d'intervention, au cours de laquelle les médecins ont reçu des rapports écrits concernant le pronostic et la probabilité que leur patient survive à la réanimation, ainsi que le compte rendu écrit de la manière dont leurs patients appréhendaient la réanimation et d'autres mesures visant à prolonger leur vie, la présence de la douleur et le souhait de recevoir des informations (plus détaillées). Mais surtout, les infirmiers ont reçu une formation de facilitateur, afin d'établir et d'améliorer la communication entre les patients, les dispensateurs de soins informels et la famille, et l'équipe soignante professionnelle. Que s'est-il avéré? Eh bien, l'on n'a guère observé de changements. Cette étude a elle-même été étudiée, commentée et interprétée à plusieurs reprises (elle est dès lors primordiale pour la mise sur pied d'équipes de soutien palliatif dans les hôpitaux).

werd bekomen van het feit dat culturele en organisatorische factoren de autonomie en verantwoordelijkheid van de individuele arts centraal plaatsen in het beslissingsproces inzake de zorg. Dit brengt mee, aldus Lo, dat artsen eerder op hun eigen oordeel gebaseerd op eigen kennis en ervaring blijven terugvallen, dan op het oordeel van anderen zoals verpleegkundigen, vermits deze als minder aanspreekbaar (verantwoordelijk) voor de zorg voor de patiënt worden beschouwd. Het is dus vooral een kwestie van attitude.

We zullen dus op de eerste plaats meer rekening dienen te houden met zulkdanig onderzoek in het buitenland bij de implementatie en uitbouw van de palliatieve zorg, maar ook eigen onderzoek genereren, want cultuur en context verschillen.

e. *Onderwijs en vorming*

Dit brengt mij tot een ander belangrijk punt, de opleiding van de hulpverleners. Ondanks de explosieve groei van kennis inzake palliatieve zorg en de bewijsvoering die via onderzoek toch meer en meer ter beschikking komt, blijven er op het vlak van opleiding en vorming nog heel belangrijke lacunes bestaan. Gezondheidswerkers in het algemeen missen nog meestal *up-to-date* informatie en de huidige bewijsvoering om op een effectieve manier pijn- en andere symptomen aan te pakken. Niet langer dan enkele weken geleden bleken 80 % van de ondervraagde artsen niet te weten dat ademhalingsdepressie geen probleem vormt bij het gebruik van morfine in het kader van palliatieve zorg bij chronische patiënten. (Eigen onderzoek) ! Er is nog heel wat werk aan de winkel; professionele educatie vormt een topprioriteit in palliatieve zorg. Vooral de integratie van bestaande en verkregen bewijzen in de klinische praktijk, zeg maar tot aan het bed van de patiënt, moet hierbij voorrang krijgen. Iets wat ik in mijn openingsrede ter gelegenheid van de opening van de palliatieve eenheid « Sint-Camillus » in Antwerpen in 1994 reeds stelde; het blijft onverminderd geldig.

Grote nadruk moet er ook gelegd worden op de integratie van de bewijsvoering, van de kennis, de vaardigheden en attitudes in de curricula van de verschillende hulpverleners, artsen, verpleegkundigen en andere paramedici en psychologen. Hoewel ook hier vooruitgang wordt geboekt bij de artsen (de meeste universiteiten ontwikkelen en implementeren nieuwe curricula geneeskunde, waar toch meer ruimte bestaat voor een

Pour Lo, la principale raison pour laquelle l'intervention *Support* n'a pas fonctionné est que l'autonomie et la responsabilité du médecin personnel occupent toujours, en raison de facteurs culturels et organisationnels, une place centrale dans le processus décisionnel en matière de soins. Cela a pour conséquence, selon Lo, que les médecins continuent à se fier plutôt à leur propre jugement fondé sur leurs propres connaissances et sur leur expérience qu'au jugement d'autres personnes telles que les infirmiers, étant donné que ceux-ci sont considérés comme des interlocuteurs moins valables (responsables) en ce qui concerne les soins dispensés au patient. C'est donc surtout une question d'attitude.

Nous devons donc au premier chef tenir davantage compte de telles études étrangères pour mettre en œuvre et développer les soins palliatifs, mais aussi générer nos propres études, car la culture et le contexte sont différents.

e. *Enseignement et formation*

Ceci m'amène à aborder une autre question importante, celle de la formation des prestataires de soins. Des lacunes extrêmement importantes subsistent dans le domaine de l'éducation et de la formation en dépit de l'explosion des connaissances dans le domaine des soins palliatifs et des éléments probants qui se dégagent de plus en plus grâce à la recherche. D'une manière générale, les professionnels de la santé manquent toujours, le plus souvent, d'informations récentes, et ils ne disposent pas des éléments probants actuels leur permettant de traiter les symptômes de la douleur et d'autres symptômes concernés. Il y a quelques semaines à peine, 80 % des médecins que nous avons interrogés ignoraient que la dépression respiratoire ne posait aucun problème en cas d'utilisation de morphine dans le cadre de l'administration de soins palliatifs à des patients atteints de maladies chroniques (recherche personnelle) ! Il y a encore beaucoup à faire, et la formation professionnelle constitue l'une des priorités principales dans le domaine des soins palliatifs. Sous cet angle, il convient surtout de donner la priorité à l'intégration des éléments probants existants et acquis dans la pratique clinique, disons jusqu'au chevet du patient. Je l'ai déjà souligné dans le discours inaugural que j'ai tenu à l'occasion de l'ouverture de l'unité de soins palliatifs « Sint-Camillus » à Anvers en 1994. Ce constat est toujours d'actualité.

Il convient également de souligner l'importance de l'intégration des éléments probants connaissances, compétences et attitudes appropriées dans les programmes d'études des différents prestataires de soins, médecins, infirmiers et autres membres du personnel paramédical et psychologues. Si l'on constate que des progrès ont également été accomplis dans ce domaine en ce qui concerne les médecins (la plupart des universités déve-

palliatieve benadering), is de weg nog lang; er is alleszins een belangrijke achterstand in de verpleegkundige curricula. De inspanningen ten aanzien van continue navorming (door universiteiten, wetenschappelijke organisaties, door de netwerken ...) moeten onverminderd doorgaan. Het uiteindelijke streefdoel moet erin bestaan dat elke hulpverlener een basiskennis bezit van palliatieve zorg, die hij kan toepassen in de *setting* waar hij actief is en overeenkomstig de eisen die er aldaar gesteld worden, of hij nu huisarts, thuisverpleegkundige, neurochirurg of verpleegkundige op intensieve zorgen is. Ten slotte moet er ook voldoende nadruk worden gelegd op wegen om de beoogde verandering in praktijk te bekomen door het veranderen van de zorgcultuur binnen de organisatie en van het gedrag van de individuele clinicus. Onderzoek naar vorming en onderwijs inzake palliatieve zorg kan hier van onschatbare waarde zijn. Dit alles is ongetwijfeld niet zonder slag en stoot te bereiken, maar het is onontbeerlijk wil men tot een kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg komen. We moeten dit gedreven blijven nastreven. Zal de wet inzake palliatieve zorg die voorligt, het ons hierbij gemakkelijker maken ?

Ik wil afronden met enkele aanbevelingen waarvan ik denk dat zij tot goede palliatieve zorg kunnen bijdragen, misschien zelfs onontbeerlijk zijn.

— Bij palliatieve zorg gaat het om een totaalzorg, een holistische zorgbenadering waarbij de focus is zowel de fysische, psychische, sociale, culturele en spirituele noden.

— Een interdisciplinaire, multiprofessionele benadering is hierbij aangewezen en moet geïmplementeerd worden.

— Palliatieve zorg kan ook effectief thuis gebeuren wanneer de patiënt en de familie dit verkiezen.

— Het gebruik van klinische standaarden en procedures voor pijn- en symptoomcontrole moet zoveel als mogelijk worden gestimuleerd.

— Mythes en foute opvattingen inzake morfine en andere opiaten moeten worden gecorrigeerd.

— Tegelijkertijd moet de combinatie van farmacologische, supportieve, fysische en psychologische therapeutische benaderingen bij het verlichten van pijn en andere symptomen zoveel als mogelijk worden aangemoedigd.

— Professionele hulpverleners moeten een aangepaste opleiding en training krijgen inzake palliatieve zorg.

loppent et mettent en application de nouveaux programmes de cours accordant une plus grande place à l'approche palliative en médecine), beaucoup reste à faire. Il y a en tout cas un retard important dans les études d'infirmiers. Il convient également de poursuivre les efforts consentis en matière de formation continuée (par les universités, les organisations scientifiques, les réseaux ...). Le but ultime doit être de veiller à ce que chaque prestataire de soins ait des connaissances élémentaires en matière de soins palliatifs qu'il pourra les mettre en pratique dans l'environnement où il travaille selon les exigences qui y prévalent, qu'il soit médecin généraliste, infirmier à domicile, neurochirurgien, ou infirmier en soins intensifs. Il convient également d'insister comme il se doit sur les moyens permettant de réaliser les changements envisagés en modifiant la culture de soins au sein de l'organisation ainsi que le comportement de chaque intervenant. Les recherches menées en matière de formation et d'enseignement dans le domaine des soins palliatifs peuvent s'avérer extrêmement précieuses en l'occurrence. Il va sans dire, toutefois, que rien ne pourra s'accomplir sans effort. Si l'on souhaite offrir des soins palliatifs de qualité, il sera cependant indispensable de consentir ces efforts. Nous devons poursuivre cet objectif sans relâche. La loi en projet relative aux soins palliatifs nous facilitera-t-elle la tâche en la matière ?

Je voudrais conclure en formulant quelques recommandations dont je pense qu'elles peuvent contribuer, voire être indispensables, à la mise en œuvre de soins palliatifs de qualité.

— Il s'agit, dans le cadre de soins palliatifs, de soins globaux, d'une approche holistique en matière de soins mettant l'accent à la fois sur les besoins physiques, psychiques, sociaux, culturels et spirituels.

— Il s'indique à cet égard d'adopter et de mettre en œuvre une approche multiprofessionnelle interdisciplinaire.

— Les soins palliatifs peuvent aussi être dispensés effectivement à domicile si le patient et la famille le souhaitent.

— Il convient d'encourager autant que possible l'utilisation de normes et de procédures cliniques dans le cadre du contrôle de la douleur et des symptômes.

— Il convient d'éliminer les mythes et les conceptions erronées en ce qui concerne la morphine et les autres opioïdes.

— Il convient en même temps d'encourager autant que possible la combinaison d'approches thérapeutiques pharmacologiques, de soutien, physiques et psychologiques dans le cadre de l'atténuation de la douleur et d'autres symptômes.

— Les dispensateurs de soins professionnels doivent recevoir une formation et un entraînement adéquats en matière de soins palliatifs.

— Universitaire en post-universitaire opleidingen moeten de kennis, de vaardigheden en attituden inzake palliatieve zorg initiëren en *updaten*.

— *Evidence-based* palliatieve zorg moet voorrang krijgen bij de implementatie in het klinische werk.

— Research inzake effectiviteit en efficiëntie van palliatieve zorg en programma's is belangrijk en moet meer aandacht krijgen in de toekomst.

— Er zou een gedegen plan voor de ontwikkeling en uitbouw in de toekomst van de diverse palliatieve zorgprogramma's in ons land met de financiële implicaties ervan moeten worden uitgewerkt.

— Op die manier zou palliatieve zorg ook een integraal deel van het aanbod van onze gezondheidsstructuren moeten vormen.

— Veel meer dan nu het geval is zou de toewijzing van fondsen en middelen gelijkmatig over curatieve en palliatieve diensten moeten worden verdeeld.

— Ten slotte moeten er eveneens niet aflatende inspanningen geleverd worden voor sensibilisering van de publieke opinie inzake palliatieve zorg.

Ik hoop dat de wet inzake palliatieve zorg die nu in de steigers staat, hoe dan ook zal kunnen bijdragen tot de kwaliteit van leven en het comfort van deze zo kwetsbare patiëntengroep. Zoals zij er thans uitziet zal heel veel afhangen van de uitvoeringsbesluiten en van de evaluatiecel (zoals voorzien in artikel 8). Moge deze een langer leven beschoren zijn dan deze van de zogenaamde Experimenten Busquin.

Bespreking

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (Ecolo-Agalev) stelt vast dat professor Van den Eynden een leerstoel in palliatieve zorgen bekleedt aan de enige universiteit die zulke leerstoel inricht. Betekent dit dat er aan andere universiteiten geen initiatieven met betrekking tot het thema bestaan ?

De heer Luc Goutry (CD&V) vindt dat de aandacht voor palliatieve zorgen enkel kan toenemen als de problematiek in de opleiding tot arts voldoende aan bod komt. Hij is van mening dat palliatie een essentieel deel moet worden van de filosofie van de geneeskunde, die de eindigheid van het menselijk leven moet aanvaarden. In de begroting van 2002, waarin voor gezondheidszorg 581 miljard Belgische frank voorzien is, gaat slechts 3 miljard Belgische frank naar palliatieve zorgen, wat veel te weinig is; dat toont aan dat de genoemde houding in onze samenleving nog onvoldoende ingenomen wordt.

Is de professor van oordeel dat artsen en paramedici aan rouwbegeleiding dienen te doen, zoals *de spreker* meent, of dient deze taak volgens hem voorbehouden

— Des formations universitaires et post-universitaires doivent initier et actualiser les connaissances, les aptitudes et les attitudes en matière de soins palliatifs.

— Les soins palliatifs factuels doivent avoir la priorité lors de la mise en œuvre dans le cadre du travail clinique.

— La recherche en matière d'effectivité et d'efficacité des soins palliatifs et des programmes de soins palliatifs est importante et doit bénéficier d'une plus grande attention à l'avenir.

— Il conviendrait d'élaborer un plan sérieux en ce qui concerne le développement et l'évolution future des divers programmes de soins palliatifs dans notre pays et leurs implications financières.

— Les soins palliatifs devraient, de cette manière, également faire partie intégrante de l'offre de nos structures sanitaires.

— Les fonds et les moyens devraient être répartis de manière égale entre les services de soins curatifs et les services de soins palliatifs, et ce, beaucoup plus que ce n'est le cas à l'heure actuelle.

— Enfin, il convient de fournir des efforts soutenus de sensibilisation de l'opinion publique à la problématique des soins palliatifs.

J'espère que la loi relative aux soins palliatifs actuellement en préparation pourra, en tout état de cause, contribuer à améliorer la qualité de vie et le confort de ce groupe très vulnérable de patients. À en juger par sa formulation, tout dépendra des arrêtés d'exécution et de la cellule d'évaluation (prévue à l'article 8). Puisse celle-ci avoir une existence plus longue que les expériences dites « Busquin ».

Discussion

Mme Anne-Mie Descheemaeker (Ecolo-Agalev) constate que le professeur Van den Eynden est titulaire d'une chaire de soins palliatifs dans la seule université qui organise une chaire de type. Cela signifie-t-il qu'aucune autre université n'a pris la moindre initiative en la matière ?

M. Luc Goutry (CD&V) estime que l'intérêt pour les soins palliatifs ne pourra croître que si cette matière occupe une place suffisante dans la formation des médecins. Il considère que les soins palliatifs doivent constituer un élément essentiel de la philosophie de la médecine, qui doit accepter la finitude de la vie humaine. Le budget 2002, qui prévoit 581 milliards de francs belges pour les soins de santé, n'accorde que 3 milliards de francs belges au secteur des soins palliatifs. Cette somme est très insuffisante et elle indique que l'attitude précitée n'est pas encore suffisamment présente dans notre société.

Le professeur estime-t-il que les médecins et le personnel paramédical doivent accompagner le deuil, comme le croit *l'intervenant*, ou que cette tâche doit être

te worden aan bijzondere categorieën van personen, zoals de maatschappelijk werkers ?

De spreker deelt de mening van de professor dat van palliatieve zorgen een te beperkt beeld wordt opgehangen. Het gaat niet enkel om zorgen aan stervende mensen : ook de gewone, niet-medische zorgen in rusthuizen voor mensen in de laatste fase van hun leven dienen in ogenschouw te worden genomen.

Euthanasie kan geen alternatief zijn voor palliatieve zorgen. Vindt de professor dat ook ?

De heer Koen Bultinck (Vlaams Blok) stelt vast dat de professor het door de Senaat gestemde wetsontwerp over palliatieve zorgen als bondig, kort en vaag bestempelt. Doet de Kamer er daarom eventueel goed aan de tekst grondig te herschrijven ? Denkt de professor dat de regering het ontwerp enkel ingediend heeft als glijmiddel voor de liberalisering van euthanasie ?

Mevrouw Magda De Meyer (SP.A) vraagt wanneer het geciteerde Noorse onderzoek gehouden werd. Hoe is de Noorse situatie inzake palliatieve zorgen in vergelijking met de Belgische situatie ?

De heer Jacques Germeaux (VLD) wil weten wat de professor bedoelt met « mythen rond het gebruik van opiaten ». Kan een patiënt bij opvoering van de dosis in een roes terecht komen, waardoor hij niet meer actief en intellectueel kan reageren ?

De heer Hubert Brouns (CD&V) wil vernemen in welke mate de patiënt door zijn arts nu reeds grondig geïnformeerd wordt. Informatieoverdracht naar de patiënt blijkt een belangrijke lacune in de opleiding te zijn, wat doet vrezen voor een gebrekkige communicatie.

Mevrouw Michèle Gilkinet (Ecolo-Agalev) wil vernemen hoe de algemene en de gespecialiseerde geneeskunde op elkaar dienen te worden afgestemd. Kan de professor ook een definitie geven van « palliatieve zorgen » en nagaan of artikel 2 van het wetsontwerp met zijn definitie voldoende in overeenstemming is ?

Mevrouw Alexandra Colen (Vlaams Blok) stelt de vraag of er in de huidige stand van de wetenschap pijn bestaat die niet kan bestreden worden.

De heer Luc Paque (PSC) vraagt vanaf welk moment palliatieve zorgen kunnen toegediend worden. Kan dit in tijd gekwantificeerd worden ?

De heer José Vande Walle (CD&V) hoorde de professor zeggen dat een goed uitgebouwde palliatieve verzorging het aantal ziekenhuisopnames in aanzienlijke mate kan verminderen, wat een besparing oplevert. Mag hij dan ook concluderen dat de overheid geen enkel budgettair excuus heeft om onvoldoende middelen aan de sector van de palliatieve zorgen toe te kennen ?

réservée à des catégories particulières de personnes telles que les assistants sociaux ?

L'intervenant estime aussi, comme le professeur, que l'on donne une image trop restrictive des soins palliatifs. Il ne s'agit pas uniquement des soins administrés aux mourants, mais aussi des soins ordinaires, non médicaux, qui sont administrés dans les maisons de repos aux patients en phase terminale.

L'euthanasie ne saurait constituer une alternative aux soins palliatifs. Le professeur partage-t-il de point de vue ?

M. Koen Bultinck (Vlaams Blok) constate que le professeur qualifie le projet de loi sur les soins palliatifs voté par le Sénat de succinct, bref et vague. Convierait-il dès lors que la Chambre revoie éventuellement ce texte en profondeur ? Le professeur estime-t-il que le gouvernement a déposé le projet à l'examen dans le seul but de faire passer la libéralisation de l'euthanasie ?

Mme Magda De Meyer (SP.A) demande quand l'étude norvégienne citée a été réalisée. Comment les soins palliatifs proposés en Norvège se situent-ils par rapport à la situation constatée en Belgique ?

M. Jacques Germeaux (VLD) demande ce que le professeur veut dire quand il parle de « mythes concernant l'utilisation d'opiacés ». L'augmentation de la dose administrée à un patient peut-elle induire chez ce dernier une ivresse l'empêchant de réagir d'une manière active sur le plan intellectuel ?

M. Hubert Brouns (CD&V) demande dans quelle mesure le patient est d'ores et déjà informé de manière approfondie par son médecin. La formation présente une lacune importante en ce qui concerne la transmission d'informations au patient, ce qui fait craindre un déficit de communication.

Mme Michèle Gilkinet (Ecolo-Agalev) demande de quelle manière il convient de coordonner les médecines générale et spécialisée. Le professeur peut-il également donner une définition de la notion de « soins palliatifs » et vérifier si l'article 2 du projet de loi concorde suffisamment avec sa définition ?

Mme Alexandra Colen (Vlaams Blok) demande s'il existe, dans l'état actuel des connaissances scientifiques, une douleur contre laquelle on ne puisse lutter.

M. Luc Paque (PSC) demande à partir de quel moment des soins palliatifs peuvent être prodigués. Cela peut-il être quantifié dans le temps ?

M. José Vande Walle (CD&V) a entendu le professeur déclarer que la dispensation de soins palliatifs de qualité permettrait de réduire considérablement le nombre d'hospitalisations, ce qui engendrerait une économie. Peut-il dès lors en conclure que les pouvoirs publics n'ont aucune excuse budgétaire pour ne pas octroyer des moyens suffisants au secteur des soins palliatifs ?

Antwoorden van professor Bart Van den Eynden

De heer Bart Van den Eynden zegt dat alle universiteiten in België inspanningen doen om de problematiek van palliatie in het medisch curriculum te integreren. Wel is het zo dat enkel de universiteit waar hij een leerstoel bekleedt een afzonderlijke opleiding heeft ingericht. Vroeger was er binnen de artsopleiding enkel een keuzevak over palliatie; het nieuwe curriculum voor artsen zal een pakket van 30 uren over palliatieve zorgen bevatten. Er zijn nieuwe initiatieven voor onderzoek, onder meer in het domein van pijnbestrijding.

Hij deelt de mening van de heer Goutry dat het bij palliatieve verzorging in de eerste plaats gaat om de ontwikkeling van een filosofie van de zorgcultuur. De huisarts moet een belangrijke rol spelen inzake rouwverwerking, wat vereist dat hij een goede opleiding inzake palliatie krijgt; enkel bij pathologische gevallen moet er gespecialiseerde hulp bijkomen.

De spreker stelt vast dat er weinig vraag is naar euthanasie indien de pijnbestrijding effectief is, ook al beseft hij dat zijn afdeling een christelijk etiket draagt en daardoor een bepaalde groep van patiënten niet voor behandeling over de vloer krijgt. Onderzoek toont aan dat 3 % van de patiënten uitdrukkelijk de zelfbeschikkingsvraag stelt. Voor die kleine groep kan palliatieve verzorging geen oplossing aanreiken, ook al moeten alle mogelijkheden wel zoveel als mogelijk uitgeput worden vooraleer de vraag naar euthanasie als reëel kan worden geëvalueerd.

Hij blijft bij de vaststelling dat het wetsontwerp bondig is. Het is aan het Parlement om te beoordelen of dit betekent dat de Kamer het werk van de Senaat moet overdoen. Ook over de euthanasiewet wil hij zich niet uitspreken. Wat hij wel uitdrukkelijk wil, is dat er een kader komt, waarin alle initiatieven en uitdagingen inzake palliatieve zorg in kaart kunnen worden gebracht.

Het Noorse onderzoek werd in *The Lancet* gepubliceerd op 9 september 2000. Het onderzoek strekte zich over een lange periode uit. Een belangrijk verschil tussen de situatie in België en Noorwegen bestaat erin dat palliatieve verzorging in Noorwegen zeer sterk specialistisch georiënteerd is.

De spreker verduidelijkt dat er verschillende misvattingen ofte mythes over opiaten bestaan :

— Opiaten zouden tolerantie veroorzaken, waardoor ze niet meer zouden werken als ze het meest nodig zijn, namelijk als de pijn het hevigst is. De waarheid is dat opiaten altijd hun volle werkingskracht behouden.

Réponses du professeur Bart Van den Eynden

M. Bart Van den Eynden indique que toutes les universités belges font des efforts pour intégrer la question des soins palliatifs dans le programme des études de médecine. Il est vrai, cependant, que seule l'université où il est titulaire d'une chaire de soins palliatifs prévoit une formation distincte en la matière. Si la formation des médecins ne comportait, par le passé, qu'un seul cours à option sur les soins palliatifs, le nouveau programme des études de médecine comprendra un groupe de 30 heures qui y seront consacrées. De nouvelles initiatives de recherche ont été prises, notamment dans le domaine de la lutte contre la douleur.

Il partage l'avis de M. Goutry, qui estime qu'en matière de soins palliatifs, il s'agit essentiellement de développer une philosophie de la culture des soins. Il convient que le généraliste joue un rôle important dans le travail du deuil, ce qui nécessite qu'il ait reçu une bonne formation en matière de soins palliatifs. Seuls les cas pathologiques nécessitent qu'il soit recouru à une forme d'aide spécialisée complémentaire.

L'orateur constate que la demande d'euthanasie est faible lorsque la lutte contre la douleur est efficace, même s'il est conscient qu'un certain groupe de patients ne s'adresse pas à sa section, qui est placée sous l'étiquette chrétienne. Les recherches ont démontré que 3 % des patients posent explicitement la question de l'autodétermination. Pour ce petit groupe d'individus, les soins palliatifs n'apportent aucune solution, même s'il faut certes épuiser toutes les possibilités, dans la mesure du possible, avant de pouvoir qualifier de réelle la demande d'euthanasie.

Il persiste à croire que le projet de loi est succinct. C'est au Parlement qu'il appartient de déterminer si cela signifie que la Chambre doit refaire le travail du Sénat. Il n'entend pas non plus se prononcer sur la loi relative à l'euthanasie. Il souhaite par contre fermement que soit mis en place un cadre permettant de répertorier toutes les initiatives et tous les défis relatifs aux soins palliatifs.

L'étude norvégienne a été publiée dans *The Lancet* le 9 septembre 2000. Elle portait sur une longue période. Une différence importante entre la Belgique et la Norvège, en matière de soins palliatifs, réside dans le fait que ces derniers sont très spécialisés en Norvège.

L'orateur précise qu'un grand nombre de malentendus ou de mythes circulent au sujet des opiacés :

— Les opiacés induiraient une tolérance telle qu'ils ne seraient plus efficaces lorsqu'ils sont le plus nécessaires, à savoir lorsque la douleur est la plus forte. En vérité, les opiacés conservent toujours leur pleine efficacité.

— Morfine veroorzaakt zonder begeleidende maatregelen inderdaad een ademhalingsdepressie, maar in de palliatieve zorg wordt dat zorgvuldig vermeden.

— Morfine zou verslavend werken. In een palliatieve context is dat echter niet het geval.

Slechts 2 % van de patiënten komt als gevolg van morfine (of andere analgetica) in een situatie terecht waarin hij niet meer intellectueel en actief kan reageren.

Inzake informatieoverdracht door de huisarts is nog een lange weg af te leggen. Er wordt aan gewerkt, maar voor een groot stuk leren artsen dat maar in de praktijk.

De belangrijkste kritiek van *de spreker* op het wetsontwerp is dat palliatieve verzorging erin beperkt wordt tot de laatste levensfase. Men dient op tijd te beginnen met palliatieve zorgen, die in drie opeenvolgende fasen met een verschillende intensiteit dienen te worden toegediend : in de eerste fase van « *life supporting* » gaan die zorgen nog samen met curatieve behandelingen, vervolgens begint de fase van « *life maintaining* » en ten slotte eindigt de palliatie met een loutere comfortbehandeling. In alle fasen spelen pijncontrole, psychosociale zorg en (palliatieve) rehabilitatie een rol.

Het is niet zo dat pijn in alle gevallen volledig kan bestreden worden : met behulp van de pijnladder van de Wereldgezondheidsorganisatie kan men momenteel 80 % van de kankerpijn onder controle te krijgen. Onder meer bij neus-, keel- en oorpatiënten is een volledige opheffing van de somatische pijn soms moeilijk te realiseren. Bovendien maken emotionele, sociale en spirituele pijn (die men niet altijd met pijnstillers kan aanpakken) ook deel uit van het totale pijngevoel van een patiënt.

Ook patiënten waarvan niet vaststaat dat ze ten gevolge van hun ziekte zullen overlijden, hebben recht op inspanningen in de velden die geacht worden op fundamentele wijze deel uit te maken van palliatieve verzorging : symptoomcontrole, psychische en familiale ondersteuning.

De spreker is geen specialist in begrotingszaken. Desalniettemin onderschrijft hij de stelling dat een investering van 3 miljard Belgische frank voor palliatieve verzorging in het geheel van de gezondheidszorg te beperkt is en bevestigt hij dat palliatieve thuisverzorging wellicht zou kunnen gefinancierd worden door de eruit voortvloeiende besparingen in de ziekenhuissector.

— Si son administration ne s'accompagne pas de mesures appropriées, la morphine cause effectivement une dépression respiratoire, mais cette dernière est évitée soigneusement dans le domaine des soins palliatifs.

— La morphine créerait une dépendance. Dans le contexte des soins palliatifs, ce n'est toutefois pas le cas.

Deux pour cent seulement des patients ne sont plus en état de réagir intellectuellement et activement à cause de la morphine (ou d'autres analgésiques).

En ce qui concerne la transmission d'informations par le généraliste, il y a encore beaucoup de progrès à réaliser. On y travaille, mais c'est essentiellement dans la pratique que les médecins acquièrent des connaissances en la matière.

La principale critique de *l'intervenant* concernant le projet de loi est qu'il limite les soins palliatifs à la phase ultime de la vie. On doit entamer en temps opportun les soins palliatifs, qui doivent être prodigués en trois phases successives avec une intensité différente : au cours de la première phase, celle de « *life supporting* », ces soins vont encore de pair avec des traitements curatifs, puis débute la phase de « *life maintaining* » et enfin, les soins palliatifs se terminent par un simple traitement de confort. Le contrôle de la douleur, les soins psychosociaux et la réhabilitation (palliative) jouent un rôle dans toutes les phases.

Il est faux que l'on puisse lutter efficacement contre la douleur dans tous les cas : suivant la définition de l'échelle de la douleur de l'Organisation mondiale de la santé, l'on peut actuellement contrôler 80 % de la douleur inhérente au cancer. Il est parfois difficile de supprimer complètement la douleur somatique, notamment chez les patients souffrant d'affections du nez, de la gorge et des oreilles. La douleur émotionnelle, sociale et spirituelle (que l'on n'est pas toujours en mesure de combattre à l'aide d'analgésiques) fait également partie de la sensation de douleur globale d'un patient.

Les patients dont on n'est pas certain qu'ils succomberont à leur maladie sont en droit d'attendre que l'on fasse des efforts dans les domaines qui sont censés relever fondamentalement des soins palliatifs : le contrôle des symptômes et le soutien psychique et familial.

L'intervenant n'est pas un spécialiste en matière budgétaire. Il souscrit néanmoins à la thèse selon laquelle un investissement de 3 milliards de francs belges dans les soins palliatifs dans l'ensemble des soins de santé est trop limité et il confirme que les soins palliatifs à domicile pourraient sans doute être financés par les économies qui en résulteraient dans le secteur hospitalier.

2. UITEENZETTING DOOR DE HEER PIERRE RONDAL, VOORZITTER VAN DE *FÉDÉRATION WALLONNE DES SOINS PALLIATIFS*

De *Fédération wallonne des Soins Palliatifs* omvat de meeste verenigingen, zorgverstrekkende instellingen en diensten die inzake palliatieve zorg actief zijn in het Waalse Gewest, de Duitstalige Gemeenschap inclusief.

Als pluralistische vereniging overkoepelt de *Fédération* alle sectoren van de palliatieve zorg : regionale verenigingen, die ook *platformen* worden genoemd, multidisciplinaire teams die bijstand verlenen (de zogenaamde begeleidingsteams), palliatieve dienstverlening in rusthuizen en rust- en verzorgingstehuizen, mobiele ziekenhuisteamen, residentiële eenheden, opleidingscentra in palliatieve zorg, teams die het rouwproces begeleiden enzovoort.

De *Fédération* is erkend door en krijgt steun van de Waalse minister van Sociale Aangelegenheden en Gezondheid. Deze heeft haar verzocht een coördinerende rol op zich te nemen tussen de veelvuldige initiatieven die op het grondgebied van het gewest terzake worden genomen.

De *Fédération* heeft zich geenszins verzet toen de Senaat heeft besloten een wetsvoorstel inzake euthanasie en een over de palliatieve zorg tegelijk te bespreken. Volgens de spreker moet het levenseinde in zijn geheel worden beschouwd indien dat schrijnend is, wanneer zowel het lichamelijk als het geestelijk lijden ondraaglijk wordt en niet in de hand kan worden gehouden. Het vraagstuk in zijn geheel aanpakken is een teken van grote rijpheid en van een open geest.

Het is volgens ons evenwel niet wenselijk, alvorens enige vorm van euthanasie in overweging te nemen, verplicht de palliatieve benadering te volgen, al spreekt het voor zich dat een harmonieuze uitbouw van de palliatieve zorg het aantal euthanasieverzoeken sterk zal doen dalen.

De commissie weet net zoals de spreker dat de uitbouw van de palliatieve zorg in het begin het werk was van pioniers die ervan overtuigd waren dat sterven een normaal facet van het leven is. De geneeskunde en de zorgverstrekking zullen immers altijd botsen op grenzen, die niet noodzakelijkerwijs als een mislukking moeten worden beschouwd. Staat palliatieve zorg per slot van rekening niet gelijk met de meest kwalitatief hoogstaande zorgverstrekking aan en de opvang van de patiënt ?

Vanaf 1991 zijn op initiatief van de heer Philippe Busquin, de toenmalige minister van Sociale Zaken, door het RIZIV gefinancierde proefprojecten van thuiszorg en zorgverstrekking in ziekenhuizen opgezet.

Naar aanleiding van de bedenkingen die zijn geuit in het door de minister van Sociale Zaken bijeengeroepen comité van deskundigen, alsmede op advies van de

2. EXPOSÉ DE M. PIERRE RONDAL, PRÉSIDENT DE LA *FÉDÉRATION WALLONNE DES SOINS PALLIATIFS*

La *Fédération Wallonne des Soins Palliatifs* regroupe la majorité des associations, des établissements de soins et des services actifs en Région wallonne, y compris la Communauté de langue allemande, en matière de soins palliatifs.

Association pluraliste, elle couvre tous les secteurs des soins palliatifs : associations régionales appelées également plates-formes, équipes d'accompagnement multidisciplinaire dites équipes de soutien, fonctions palliatives en maison de repos et maison de repos et de soins, équipes mobiles intra-hospitalières, unités résidentielles, centres de formation en soins palliatifs, équipes de suivi du deuil, etc.

La *Fédération* est reconnue et aidée par le ministre wallon chargé de l'Action sociale et la Santé, ce dernier lui ayant demandé de jouer un rôle de coordination entre les multiples initiatives prises sur le territoire régional.

La FWSP n'a manifesté aucune opposition lorsque le Sénat a décidé d'étudier conjointement une proposition de loi relative à l'euthanasie et une proposition de loi relative aux soins palliatifs. Il nous semble en effet que la fin de vie lorsqu'elle est pénible, lorsque la douleur, tant physique que psychique devient insupportable et incontrôlable, doit être envisagée dans sa globalité. Aborder l'ensemble de la problématique est un signe de grande maturité et de liberté de pensée.

Il ne nous paraît pas opportun toutefois d'imposer la démarche palliative en temps que filtre obligatoire avant toute démarche euthanasique, même s'il est bien évident que le développement harmonieux des soins palliatifs réduira fortement la demande euthanasique.

Vous savez comme moi que le développement des soins palliatifs a d'abord été l'œuvre de pionniers convaincus que mourir est un phénomène normal de la vie. La médecine et les soins auront, en effet, toujours des limites qu'il ne convient pas nécessairement de traduire en terme d'échec. Les soins palliatifs ne sont-ils pas finalement les soins et la prise en charge du patient poussés à leur niveau de qualité maximal ?

À partir de 1991, suite aux initiatives du ministre des Affaires sociales de l'époque, monsieur Philippe Busquin, est venu le temps des expérimentations financées par l'INAMI, aussi bien dans le secteur des soins à domicile que dans celui des hôpitaux.

Enfin, suite aux réflexions menées au sein du comité des experts réunis par le ministre des Affaires sociales et à l'avis du Conseil national des établissements hospi-

Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen, werd ten slotte geleidelijk een door de verzekering voor geneeskundige verzorging gefinancierde, alomvattende voorziening uitgebouwd, die zowel de thuiszorg als de zorgverstrekkende instellingen omvat. De structuur van die voorziening kan als een voorbeeld gelden; talrijke landen kunnen ons om die structuur benijden.

Deze voorziening is alomvattend, aangezien zij gestoeld is op een coördinatie binnen de regionale verenigingen of platformen van alle op plaatselijk en gewestelijk niveau opererende betrokkenen. Het Waals Gewest telt er negen, die elk een bepaald grondgebied bestrijken zodat concurrentie van welke aard ook kan worden voorkomen. Deze platformen verzorgen zelfstandig hun beheer of hebben akkoorden gesloten met begeleidingsteams die bij de patiënt thuis tweedelijnszorg verstrekken. Het betreft beroepsmensen die in het bijzonder in palliatieve zorg zijn opgeleid, en die in voorkomend geval bij de patiënt aan huis gaan om er de verstrekkers van eerstelijnszorg bij te staan met het oog op een kwalitatief zo hoogstaand mogelijke palliatieve opvang. Het gaat dus om personen die hun *knowhow* ter beschikking stellen aan de artsen, verpleegkundigen, gezinshelp(st)ers enz.

In rusthuizen alsmede rust- en verzorgingstehuizen is palliatieve zorg pas sedert 1 oktober jongstleden erkend en wordt hij pas sinds die datum gefinancierd. Hierop wordt verder nog teruggekomen.

In de ziekenhuizen bestaat de rol van de palliatieve voorziening (die ook mobiel palliatief team wordt genoemd) erin, de palliatieve cultuur te verspreiden en de opleiding van de verschillende betrokkenen te verzorgen. Er moet op worden gewezen dat de toekomstige algologische voorziening in de ziekenhuizen goed moet worden geïntegreerd in de huidige palliatieve voorziening. Residentiële palliatieve afdelingen (360 bedden voor heel het land) staan open voor de terminale patiënten die niet langer thuis of in een andere ziekenhuisdienst kunnen worden opgevangen; zulks kan ook tijdelijk geschieden om een beter afgestemde behandeling te vinden of in geval van oververmoeidheid van de verwanten. Wij achten het aantal bedden voldoende.

Het statuut van palliatief verzorgde patiënt maakt het mogelijk dat het RIZIV twee maanden lang een financiële tegemoetkoming uitkeert, en dat het remgeld voor verpleging niet meer verschuldigd is. Ten slotte is verlof met het oog op palliatieve zorgverstrekking een recht in het kader van de loopbaanonderbreking.

Er moet evenwel een opmerking worden gemaakt betreffende de dagcentra voor palliatieve zorg die geleidelijk, als experiment, worden opgericht. Het financierende RIZIV heeft zoals vaak een modelovereenkomst van een Kafkaïaanse complexiteit uitgewerkt waarvoor wel eens menige betrokkene zou kunnen terugdeinzen. Werkelijk verbazend op het ogenblik waarop iedereen de mond vol heeft over administratieve vereenvoudiging!

taliers, c'est un dispositif complet visant aussi bien le domicile que les institutions de soins qui a été progressivement mis en place et financé par l'assurance soins de santé. Dans sa structure, ce dispositif peut être considéré comme exemplaire, de très nombreux pays pouvant nous l'envier.

Ce dispositif est global puisqu'il est basé sur une coordination locorégionale de tous les acteurs au sein des associations ou plates-formes régionales. Il y en a neuf en Région wallonne, chacune couvrant un territoire déterminé, ce qui permet d'éviter toute concurrence de quelque nature que ce soit. Ces plates-formes gèrent elles-mêmes ou sont conventionnées avec des équipes de soutien à domicile qui assurent la deuxième ligne. Il s'agit de praticiens particulièrement formés en soins palliatifs qui peuvent éventuellement se rendre au domicile des patients en fin de vie pour aider les praticiens de première ligne à assurer au mieux la prise en charge palliative. Ce sont donc des personnes ressources pour les médecins, les infirmières, les aides-familiales, etc.

En maison de repos et maison de repos et de soins, c'est seulement depuis le 1^{er} octobre dernier que la fonction palliative a été reconnue et financée, nous y reviendrons.

En hôpital, c'est le rôle de la fonction palliative dite aussi équipe mobile de soins palliatifs de propager la culture palliative et d'assurer la formation des différents acteurs. Notons qu'il conviendra à l'avenir de bien intégrer la future fonction algologie prévue dans les hôpitaux et l'actuelle fonction palliative. Quant aux unités résidentielles de soins palliatifs, 360 lits au total pour tout le pays, elles sont ouvertes aux patients en fin de vie pour lesquels la prise en charge n'est plus possible à domicile ou dans un autre service hospitalier, l'accueil pouvant également être temporaire en vue d'une mise au point ou en cas d'épuisement des proches. Nous estimons que leur nombre est suffisant.

Le statut de patient palliatif à domicile permet une intervention financière de l'INAMI pendant deux mois ainsi qu'une suppression des tickets modérateurs en soins infirmiers. Enfin, les congés pour soins palliatifs constituent un droit dans le cadre de la « pause-carrière ».

Une réflexion toutefois à propos des centres de soins palliatifs de jour qui, de manière expérimentale, commencent à apparaître. L'INAMI qui les finance a, comme souvent, mis au point un modèle de convention d'une complexité kafkaïenne qui risque vraiment d'en faire reculer plus d'un. C'est étonnant au moment où la simplification administrative est prônée par tous !

Overigens heeft de alomtvattende voorziening die in België inzake palliatieve zorg werd uitgebouwd te kampen met twee moeilijkheden : de eerste vloeit voort uit de complexiteit van onze instellingen, en de tweede uit de ontoereikende middelen die de betrokkenen ter beschikking krijgen. Ook al moeten de inspanningen van de achtereenvolgende regeringen naar waarde worden geschat, het valt niet te ontkennen dat het federaal budget dat specifiek voor palliatieve zorg bestemd is, amper 0,5 % bedraagt van de volledige begroting inzake gezondheidszorg. Een druppel op een hete plaat !

De opleiding van beroepsmensen uit de gezondheidszorg tot palliatieve zorgverstrekkers valt onder de bevoegdheid van de gemeenschappen met betrekking tot de basisopleiding van artsen, verpleegkundigen en paramedici. De gemeenschappen en gewesten zijn ook bevoegd voor opvang van de patiënt bij hem thuis, meer bepaald inzake gezins- en huishoudhulp. Het ware nuttig een samenwerkingsakkoord te sluiten tussen de federale Staat enerzijds, de gewesten en gemeenschappen anderzijds, teneinde de grondslag te leggen voor de opleiding en om ervoor te zorgen dat het gemakkelijker wordt palliatief verzorgde patiënten zo lang mogelijk thuis te verplegen. 's Nachts bij een palliatief verzorgde patiënt waken bijvoorbeeld, is zo goed als onmogelijk zonder een beroep te doen op vrijwilligers of zwartwerkers.

Waarschijnlijk vormen de ontoereikende middelen die de diverse voorzieningen ter beschikking krijgen echter het grootste obstakel voor de harmonieuze uitbouw van de palliatieve zorg in ons land. De spreker geeft enkele voorbeelden.

De door het ministerie van Sociale Zaken gefinancierde regionale verenigingen of platformen en de door het RIZIV gefinancierde begeleidingsteams moeten de klok rond oproepen beantwoorden. Ondanks de verschillen in aantal van de bediende bevolking, beschikken zij over onvoldoende personeel om die continudienst waar te nemen, en overtreden zij derhalve de arbeidswetgeving.

De begeleidingsteams, die volgens een zeer ingewikkeld stelsel door het RIZIV worden gefinancierd, mogen maar een beperkt aantal patiënten opvangen, en *de facto* voor een beperkte periode. Bovendien geeft het RIZIV maar twee maanden lang een uitkering voor thuis verpleegde patiënten wier statuut van palliatief verzorgde patiënt erkend is. De spreker acht op dat vlak enige soepelheid geboden, zonder evenwel afbreuk te doen aan de strikte omschrijving van het begrip palliatief verzorgde patiënt, teneinde te voorkomen dat ten onrechte alle terminale patiënten in de regeling worden opgenomen. De arts zou veel meer uren moeten presteren binnen het begeleidingsteam. Ten slotte zou het remgeld volledig moeten worden afgeschaft voor de patiënten die onder het statuut van palliatief verzorgde patiënt vallen.

Ceci dit, le dispositif global mis en place en Belgique en matière de soins palliatifs souffre en fait de deux difficultés : la première résulte de la complexité de nos institutions et la seconde du manque de moyens mis à la disposition des acteurs. Même s'il faut apprécier à leur juste valeur les efforts des gouvernements successifs, reconnaissons que le budget fédéral consacré spécifiquement aux soins palliatifs représente à peine 0,5 % du budget global des soins de santé. Une goutte d'eau dans la mer !

En ce qui concerne la formation des professionnels de la santé en matière de soins palliatifs, la compétence des communautés couvre les formations de base des médecins, des praticiens de l'art infirmier et des paramédicaux. Les communautés et les régions sont également compétentes pour assurer le maintien à domicile dans sa dimension de l'aide familiale et ménagère. Un accord de coopération entre l'État fédéral et les régions et communautés serait utile pour garantir un socle de base en matière de formation et pour favoriser le maintien à domicile, le plus longtemps possible, des patients en phase palliative. La garde nocturne d'un patient palliatif à domicile, par exemple, est pratiquement impossible en dehors du bénévolat ou du travail au noir.

Mais c'est sans doute l'insuffisance des moyens mis à la disposition des différentes structures qui est le plus grand handicap au développement harmonieux des soins palliatifs dans notre pays. Permettez-moi de citer quelques exemples.

Les associations régionales ou plates-formes financées par le ministère des Affaires sociales et les équipes de soutien financées par l'INAMI ont l'obligation de répondre 24 heures sur 24 aux demandes qui leur sont formulées. Malgré les différences résultant de l'importance de la population couverte, elles ne disposent pas du personnel suffisant pour assurer cette permanence et sont donc en infraction avec la législation sur le travail.

Les équipes de soutien financées selon un processus très complexe par l'INAMI sont limitées dans le nombre de patients qu'elles peuvent prendre en charge et la durée de la prise en charge est, *de facto*, limitée dans le temps, tout comme est limité à deux mois l'intervention financière de l'INAMI en faveur du patient à domicile dont le statut palliatif a été reconnu. Il nous semble qu'un peu de souplesse devrait être apportée à ce niveau tout en maintenant une définition stricte du patient palliatif afin d'éviter de faire entrer dans le système tous les patients en fin de vie, ce qui ne se justifie pas. Le nombre d'heures du médecin au sein de l'équipe de soutien doit sérieusement être augmenté. Enfin, tous les tickets modérateurs devraient être supprimés pour les patients bénéficiant du statut palliatif.

In elk ziekenhuis zijn palliatieve voorzieningen verplicht; deze krijgen vrij ruime middelen ter beschikking. Autonoom werkende geriatrie diensten (G-diensten) en diensten voor langdurige verzorging (Sp-diensten) krijgen slechts beperkte financieringsmiddelen, hoewel ze per definitie veel terminale patiënten opvangen. Het begrip palliatieve voorziening zou ook moeten worden aangepast, in de richting van een echt mobiel palliatief team, dat in het ziekenhuis daadwerkelijk tweedelijnszorg verstrekt.

Er worden veel te weinig financiële middelen uitgetrokken voor de in residentiële palliatieve eenheden geleverde medische prestaties, te weten de toezichtshonoraria : de financiering is immers beperkt tot 21 dagen. De functie van psycholoog zou in dat verband duidelijk moeten worden erkend, en de nodige financiële middelen moeten krijgen.

Wat valt er tot slot te zeggen over de rusthuizen en rust- en verzorgingstehuizen die pas recent enige hulp hebben gekregen bij hun sensibiliseringscampagne voor en opleiding in palliatieve zorg. Het budget voor palliatieve zorg in rust- en rust- en verzorgingstehuizen, dat in mei jongstleden was aangekondigd, en uiteindelijk een feit werd op 1 oktober, is door de regering drastisch ingekrompen. Daarmee geeft zij een erg negatief signaal inzake haar aandacht voor de palliatieve zorg in een sector waar 125 000 bejaarden, van wie verreweg de meerderheid tot hun dood, verblijven.

Zoals wordt bepaald bij artikel 2 van het in deze commissie besproken wetsontwerp, is het dan ook essentieel dat plechtig voor elke patiënt het recht wordt afgekondigd om palliatief te kunnen worden verzorgd bij de begeleiding van het levenseinde. Alleen moeten daarvoor ook nog de nodige middelen worden vrijgemaakt !

De spreker maakt nog twee opmerkingen over het besproken wetsontwerp.

De eerste betreft artikel 3 van dat wetsontwerp, dat de Koning de mogelijkheid biedt de erkennings-, programmatische- en financieringsnormen te bepalen voor de kwalitatieve ontwikkeling van de palliatieve zorg binnen het geheel van het zorgaanbod.

Het is de commissie echter niet onbekend dat de vigerende bepalingen enerzijds gegrond zijn op de ziekenhuiswet, en anderzijds op de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, hetgeen garandeert dat in de begroting van Sociale Zaken alsook in de ziekteverzekering voorzien is in de nodige financiële middelen voor palliatieve behandelingen. Wat is derhalve de toekomstige draagwijdte van dat artikel 3, aangezien de Koning reeds bevoegd is dergelijke maatregelen te nemen en er al genomen heeft ? Is het dus niet consistenter en eenvoudiger, af te zien van de bepalingen van dat artikel 3, en alleen te

La fonction palliative est obligatoire dans chaque hôpital et relativement bien financée mais les services de gériatrie isolés (indice G) et les services de soins prolongés (indice Sp) ne bénéficient que d'un financement limité, alors qu'ils accueillent par définition un grand nombre de patients en fin de vie. Il conviendrait aussi de faire évoluer la notion de fonction palliative hospitalière vers une véritable équipe mobile de soins palliatifs, authentique deuxième ligne intra-hospitalière.

Le financement de l'activité médicale dans les unités résidentielles de soins palliatifs, c'est-à-dire les honoraires de surveillance, est nettement insuffisant et est limité à 21 jours. La place du psychologue devrait y être clairement reconnue et financée.

Enfin, que dire de la situation des maisons de repos et des maisons de repos et de soins qui viennent à peine de bénéficier d'une aide à la sensibilisation et à la formation aux soins palliatifs. Annoncé en mai dernier et entré finalement en vigueur le 1^{er} octobre, le budget consacré aux soins palliatifs en MR/MRS a été rabaissé drastiquement par le gouvernement, donnant par là même un très mauvais signal quant à son intérêt pour les soins palliatifs dans un secteur où résident 125 000 personnes âgées dont la grosse majorité y finira ses jours.

Il est donc essentiel, comme le fait l'article 2 du projet de loi dont vous débattiez, de proclamer solennellement le droit de tout patient de pouvoir bénéficier des soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie. Encore faut-il que les moyens suivent !

À propos du projet de loi en débat, permettez-moi deux remarques.

La première concerne l'article 3 du projet qui doit permettre au Roi de fixer les normes d'agrément, de programmation et de financement en vue du développement qualitatif des soins palliatifs dans l'ensemble de l'offre de soins.

Or, vous n'êtes pas sans ignorer que les dispositions en vigueur actuellement sont basées, d'une part, sur la loi sur les hôpitaux et, d'autre part, sur la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé, ce qui assure aux interventions palliatives une couverture financière dans le cadre du budget des affaires sociales et dans le cadre de l'assurance soins de santé. Quelle sera dès lors la portée de cet article 3 puisque le Roi est déjà habilité à prendre de telles mesures et qu'il les a déjà prises ? N'est-il dès lors pas plus cohérent et plus simple de se passer des dispositions de cet article 3 et de viser simplement l'habilitation dont le Roi dispose déjà dans la

verwijzen naar de bevoegdheid die de Koning reeds bezit in het kader van de vigerende wetgeving ? Ook de artikelen 5 en 6 zouden in die zin moeten worden bijgewerkt.

De tweede opmerking gaat veeleer over een formeel aspect, aangezien artikel 10 van het wetsontwerp ertoe strekt de omschrijving van de verpleegkunde vervat in artikel 21 *quinquies* van koninklijk besluit n° 78 van 10 november 1967 te wijzigen. Daarbij rijst de vraag of niet beter ook de Franse uitdrukking « *pour l'assister dans son agonie* » wordt vervangen door de woorden « *pour l'assister dans sa fin de vie* ». Het doel is tweeledig. In de eerste plaats een positiever taalgebruik; en ten tweede tegemoet komen aan het oogmerk van de bij palliatieve zorg betrokken personen die vinden dat te laat een beroep wordt gedaan op hun diensten, vaak pas in de laatste levensdagen of -uren, terwijl hun werk vroeger een aanvang had kunnen nemen, wat de levenskwaliteit van de patiënt had kunnen verbeteren.

Het door de heer Goutry, mevrouw D'Hondt en mevrouw Pieters ingediende wetsvoorstel strekt er hoofdzakelijk toe het recht op palliatieve zorg te erkennen, alsmede een aantal verbeteringen of aanvullingen aan te brengen in de vigerende bepalingen. Verscheidene van die voorstellen liggen in de lijn van onze desiderata, andere zijn reeds tot stand gekomen of er wordt aan gewerkt. Dit wetsvoorstel is interessant omdat daarin onze aandacht wordt gevestigd op het belang van palliatieve zorg in de geestelijke gezondheidszorg, waar nog zo goed als alles op verwezenlijking wacht.

Tot slot een opmerking over het voorstel van resolutie betreffende de uitwerking van een behoeftegestuurd palliatief plan dat u, mevrouw de voorzitter, samen met de heer Coveliers en mevrouw De Block heeft ingediend. Dat voorstel reikt de suggestie aan om een samenwerkingsakkoord te sluiten tussen de federale Staat enerzijds en de gewesten en gemeenschappen anderzijds; aldus speelt het in op onze verzuchting om tot een coherent beleid tussen de diverse bevoegdheidsniveaus te komen. De resolutie is misschien wel wat vaag omtrent de inhoudelijke invulling van de diverse erin vervatte voorstellen.

Conclusie : het is een goede zaak dat de wetgever eenieder recht op palliatieve verzorging principieel verankert. Daarbij zij erkend dat het daartoe in 1997 uitgewerkte instrumentarium *grosso modo* voldoet, maar dat er vooral heel wat meer financiële middelen moeten worden uitgetrokken dan thans het geval is. Ten slotte moet een tussen de federale Staat en de gewesten en gemeenschappen gesloten samenwerkingsakkoord een harmonieuze integratie van de respectieve bevoegdheden mogelijk maken.

cadre de la législation en vigueur ? Les articles 5 et 6 devraient également être révisés dans le même sens.

Deuxièmement, mais il s'agit là d'avantage d'un problème de forme, puisque l'article 10 du projet vise à modifier la définition de l'art infirmier contenue dans l'article 21 *quinquies* de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967, ne conviendrait-il pas de modifier également l'expression « *pour l'assister dans son agonie* » par « *pour l'assister dans sa fin de vie* » ? Le but est double. D'abord, utiliser un langage plus positif; ensuite rencontrer le souci des acteurs des soins palliatifs qui estiment que l'on fait trop tardivement appel à leurs services, souvent dans les derniers jours ou dans les dernières heures alors que leur travail aurait pu commencer plus tôt et dès lors aurait pu rendre plus confortable la situation du patient.

Quant à la proposition de loi déposée par M. Goutry et Mmes D'Hondt et Pieters, elle consiste essentiellement, outre la reconnaissance au droit aux soins palliatifs, en une série de corrections ou de compléments des dispositions en vigueur actuellement. Plusieurs de ces propositions rejoignent nos demandes, d'autres sont déjà réalisées ou sont en cours. Cette proposition a l'intérêt d'attirer notre attention sur l'importance des soins palliatifs dans le secteur de la santé mentale où pratiquement tout reste à faire.

Enfin, la proposition de résolution relative au développement d'un plan de soins palliatifs axés sur les besoins du patient que vous avez déposée Madame la Présidente, conjointement avec M. Coveliers et Mme De Block, cette proposition rejoint notre souci d'une politique cohérente entre les différents niveaux de pouvoir en suggérant la conclusion d'un accord de coopération entre l'État fédéral et les régions et communautés. Elle manque peut-être un peu de précisions en ce qui concerne le contenu des diverses propositions qu'elle contient.

En conclusion, il est heureux que le législateur proclame le droit de chacun aux soins palliatifs. Reconnaissons que le dispositif mis en place depuis 1997 est globalement satisfaisant, mais qu'il doit surtout être financé d'une manière nettement plus importante qu'actuellement. Quelques modifications et quelques compléments doivent également intervenir. Enfin, il convient qu'un accord de coopération entre l'État fédéral et les régions et communautés permette l'intégration harmonieuse des compétences des uns et des autres.

3. UITEENZETTING VAN DE HEER MABROUCK, BESTUURDER VAN DE *FÉDÉRATION BRUXELLOISE PLURALISTE DE SOINS CONTINUS ET PALLIATIFS*

Uitbreiding van het palliatieve verzorgingsaanbod — balans en concrete voorstellen

1. Bijdragen in de kosten voor palliatieve thuiszorg

De toepassing van het forfaitaire bedrag « C », ongeacht de graad van zelfredzaamheid van de patiënt, alsmede de schrapping van het remgeld dat van toepassing is op patiënten die aan de voor een « palliatieve patiënt » geldende criteria voldoen, en aldus een maandelijkse forfaitaire bijdrage van 19 500 Belgische frank ontvangen, vormen ongetwijfeld belangrijke stappen voorwaarts die ertoe strekken het verschil tussen thuis- en ziekenhuisverzorging op het vlak van de persoonlijke bijdrage van de patiënt, enigszins af te zwakken.

Dat neemt niet weg dat moet worden onderstreept dat die subsidies de kosten van de oppasdiensten niet dekken. Thuiszorg wordt dan ook nog steeds financieel bestraft, wanneer zo'n oppas nodig is en ze niet door nabestaanden kan worden gewaarborgd. Daar komt nog bij dat die financiële ondersteuning voor palliatieve thuiszorg momenteel slechts een beperkte periode van twee maanden dekt, wat ontoereikend is.

Voorstel :

Die financiering moet opwaarts worden bijgesteld. De bijdrage zou een maximumperiode moeten kunnen dekken die tot zes maanden wordt opgetrokken.

2. Ondersteuningsteams voor thuiszorg aan de patiënt

De vigerende financieringsregeling houdt rekening met de volgende normen. Een team dat jaarlijks 100 patiënten onder zijn hoede heeft, wordt gefinancierd a rato van 2 VTE verpleegkundig en 0.5 VTE administratief personeel zo het team een regio van 200 000 inwoners bestrijkt. Teams die werkzaam zijn in zones met meer inwoners kunnen hun personeel verhoudingsgewijs verhogen zo het aantal patiënten tot meer dan 100 oploopt. Per team wordt tevens voorzien in een financiering van 4 uur per week voor de referentie-huisarts.

Spijtig genoeg moet worden onderstreept dat het onmogelijk is om met de geplande bestaande een 24uur-wachtdienstregeling te organiseren. Bovendien doet dat problemen rijzen op het vlak van de arbeidswetgeving.

3. EXPOSÉ DE M. MABROUCK, ADMINISTRATEUR DE LA *FÉDÉRATION BRUXELLOISE PLURALISTE DE SOINS CONTINUS ET PALLIATIFS*

Développement de l'offre en matière de soins palliatifs — bilan et propositions concrètes

1. Interventions dans le coût des soins palliatifs à domicile

L'application du forfait C quelque soit l'état de dépendance du patient, de même que la suppression des tickets modérateurs appliqués aux patient répondant aux critères « patient palliatif » et bénéficiant de l'intervention forfaitaire de 19 500 francs belges/mois, représentent sans conteste une avancée importante qui tend à réduire quelque peu l'écart qui existe entre l'hôpital et le domicile en ce qui concerne l'intervention personnelle du patient.

Néanmoins, il faut souligner que ces subsides ne couvrent pas le coût des gardes-malades. Dès lors, le maintien à domicile reste pénalisé sur le plan financier, lorsqu'une surveillance est nécessaire et que celle-ci ne peut être assurée par les proches. De plus, ce soutien financier au maintien à domicile des patients en phase palliative ne couvre actuellement qu'une période réduite à deux mois, ce qui est insuffisant.

Proposition :

Ce financement doit être réévalué et revu à la hausse. L'intervention devrait pouvoir couvrir une période étendue à maximum 6 mois.

2. Équipes de soutien au domicile du patient

Le financement actuel tient compte des normes suivantes. Une équipe qui prend en charge 100 patients par an est financée à raison de 2 ETP infirmier et 0.5 ETP personnel administratif si elle couvre une région de 200 000 habitants. Les équipes qui travaillent dans une zone comptant davantage d'habitants peuvent augmenter proportionnellement leur personnel si le nombre de patients s'accroît au-delà de 100 patients. Par équipe, il est également prévu un financement de 4 heures par semaine pour le médecin généraliste référent.

Malheureusement, il faut souligner l'impossibilité d'assurer une permanence 24h/24h avec le personnel prévu. De plus, cela pose problème par rapport à la législation sur le travail.

Voorstel :

Om een wachtdienst op te zetten die de klok rond bereikbaar is, moet in 3 VTE aan verpleegkundig personeel worden voorzien voor een ondersteuningsteam dat jaarlijks 100 patiënten bedient en een regio van 200 000 inwoners bestrijkt.

Bovendien moet de financiering voor de referentiehuisarts 8 uur per week dekken en moet voor een arts-specialist in een financiering van 4 uur per week worden voorzien.

3. Palliatieve zorgverenigingen

De thans geldende bijdrage beloopt 1 250 000 Belgische frank voor het VTE-personeelslid, belast met de coördinatie van de Vereniging per schijven van 300 000 inwoners. Dat bedrag is ontoereikend, wat een ernstige hinderpaal vormt om behoorlijk geschoold personeel aan te werven dat in dat domein enige ervaring (en enkele jaren anciënniteit) heeft opgebouwd.

Voorstel :

Men moet voorzien in een financiering van 1 500 000 Belgische frank voor 1 VTE-personeelslid belast met de coördinatie van de Vereniging.

4. Verblijfseenheden voor palliatieve verzorging

De thans geldende normen voor verpleegkundig personeel volstaan ruimschoots.

Drie elementen zijn evenwel aan herziening toe :

1. De honoraria voor het medisch toezicht zijn ontoereikend. De honoraria ten bedrage van 808 Belgische frank per dag zijn momenteel immers beperkt tot een periode van 21 dagen die ingaat op de eerste dag waarop de patiënt in het ziekenhuis wordt opgenomen, ook al verbleef hij voordien in een andere dienst.

2. De arts-specialist die voor een raadpleging wordt aangezocht, mag zijn honoraria niet aanrekenen.

3. In bepaalde regio's is het aantal en de opdeling van de bedden voor palliatieve zorg aan herziening toe. In sommige regio's bestaan immers wachtlijsten, wat op menselijk vlak dramatische gevolgen kan hebben.

Voorstellen :

1. De toezichtshonoraria van 808 Belgische frank moeten gedurende een minimumperiode van 21 dagen van toepassing kunnen zijn. Bovendien moet men ervan uitgaan dat de eerste opname dag in een verblijfseenheid voor palliatieve zorg samenvalt met dag 1 waarop die honoraria beginnen te lopen.

Proposition :

Pour assurer la permanence 24 h/24 h, il faut prévoir 3 ETP infirmier pour une équipe de soutien qui prend en charge 100 patients par an et couvre une région de 200 000 habitants.

De plus, le financement pour le médecin généraliste référent doit couvrir 8 heures/semaine et il faut prévoir un financement de 4 heures/semaine pour un médecin spécialiste.

3. Associations de soins palliatifs

L'intervention actuelle est de 1 250 000 francs belges pour le membre du personnel ETP chargé d'assurer la coordination de l'Association par tranches de 300 000 habitants. Ce montant est insuffisant, ce qui représente un obstacle majeur à l'engagement de personnel qualifié, ayant une expérience dans la matière (anciennetés).

Proposition :

Il faut prévoir un financement de 1 500 000 francs belges pour 1 ETP membre du personnel chargé d'assurer la coordination de l'Association.

4. Unités résidentielles de soins palliatifs

Les normes du personnel infirmier sont actuellement amplement suffisantes.

Néanmoins, trois éléments doivent être revus :

1. Les honoraires de surveillance médicale sont insuffisants. En effet, les honoraires de 808 francs belges par jour sont actuellement limités à 21 jours, période qui prend cours au premier jour de l'hospitalisation du patient, même s'il a fait un séjour préalable dans une autre service.

2. Le médecin spécialiste appelé en consultation ne peut tarifier ses honoraires.

3. Le nombre et la répartition des lits de Soins palliatifs doivent être revus dans certaines régions. En effet, il existe dans certaines régions des listes d'attente, dont les conséquences peuvent être dramatiques sur le plan humain.

Propositions :

1. Les honoraires de surveillance de 808 francs belges devraient pouvoir être appliqués pendant un minimum de 21 jours. De plus, il faut considérer que le premier jour de l'hospitalisation dans l'USP représente le jour 1 où ces honoraires prennent cours.

2. Men moet voorzien in een tarifiering voor de artsen-specialisten die raadplegingen uitvoeren.

3. In een aantal regio's moet worden bekeken of het aantal bedden voor palliatieve zorg niet verhoogd en/of herverdeeld moet worden. Zo hebben bepaalde ziekenhuizen in Brussel waaraan palliatieve bedden werden toegekend, die bedden niet in een specifieke eenheid ondergebracht en werken zij terzake veeleer als een ambulante team. In Brussel wordt het aanbod van in een eenheid voor palliatieve zorgverlening ondergebrachte bedden op die manier met 24 eenheden verminderd. Gevolg : wachtlijsten in de verblijfseenheden en een slechte opdeling van de palliatieve zorgeenheden tussen openbare sector en privé-sector en tussen de ziekenhuizen met diverse ideologische achtergronden.

5. Ambulant palliatief zorgteam binnen het ziekenhuis (palliatieve functie)

Tal van teams functioneren niet optimaal omdat instellingen en/of artsen-specialisten vaak nog terughoudend zijn om ermee samen te werken.

Voorstel :

Men moet voorzien in impulsen voor het optreden van het mobiele team. Een mogelijke oplossing zou erin kunnen bestaan te voorzien in een verplicht multidisciplinair overleg om de therapeutische opvolging te sturen van zwaar zieke kankerpatiënten die geen baat hadden bij een eerste chemotherapiekuur. Bij dat overleg zou naast de arts-kankerspecialist en de radiotherapeut, ook de in palliatieve zorgverlening gespecialiseerde arts van het ambulante team moeten worden betrokken.

6. Palliatieve zorgverlening in de rusthuizen en in de rust- en verzorgingstehuizen

Momenteel werd een budget van 210 miljoen Belgische frank toegekend voor de financiering van opleidingen voor het personeel van de rusthuizen en van de rust- en verzorgingstehuizen. Dat bedrag is ontoereikend.

Voorstel :

Die budgettaire middelen moeten opwaarts worden bijgesteld en een en ander moet worden geëvalueerd.

7. Centrum voor palliatieve zorgverlening

Momenteel gaat het om proefprojecten. De thans geldende financieringsregelingen zijn volstrekt onhaalbaar, want ze houden geen rekening met het langzame op-

2. Il faut prévoir une tarification pour les médecins spécialistes consultants.

3. Une augmentation et/ou une redistribution des lits SP palliatifs doit être envisagée dans certaines régions. Par exemple à Bruxelles, certains hôpitaux qui se sont vu attribuer des lits palliatifs ne les ont pas regroupés dans une entité spécifique et assurent plutôt un fonctionnement d'équipe mobile. Dès lors, l'offre de lits regroupés en Unité de Soins palliatifs est amputée de 24 lits dans la région bruxelloise, ce qui détermine d'une part des listes d'attente dans les Unités résidentielles et d'autre part une mauvaise répartition des Unités de soins palliatifs entre les secteurs public et privé et les hôpitaux à différentes orientations confessionnelles.

5. Équipe mobile intrahospitalière de soins palliatifs (fonction palliative)

De nombreuses équipes ne fonctionnent pas de manière optimale parce qu'il existe encore des réticences de la part des institutions et/ou des médecins spécialistes à la collaboration avec celles-ci.

Proposition :

Il faut créer des incitants pour l'intervention de l'équipe mobile. Par exemple, un type de proposition serait de rendre une concertation pluridisciplinaire obligatoire pour l'orientation thérapeutique des patients cancéreux au stade métastatique qui échappent à une première ligne de chimiothérapie. Cette concertation devrait inclure, outre l'oncologue médical et le radiothérapeute, le médecin spécialisé en soins palliatifs de l'équipe mobile.

6. Soins palliatifs dans les MR et MRS

Actuellement, un budget de 210 millions de francs belges a été accordé pour assurer le financement d'heures de formation pour le personnel des MR, MRS. Ce budget est insuffisant.

Proposition :

Il faut revoir ce budget à la hausse et prévoir une évaluation.

7. Centre de jour palliatif

Il s'agit à l'heure actuelle d'expériences-pilote. Les modalités de financement actuelles sont tout à fait irréalistes, car elles ne tiennent pas compte du lent démar-

starten van die dagcentra die stilaan hun weg naar de bevolking moeten vinden en in ons land nog niet cultureel verankerd zijn.

Voorstel :

Die dagcentra moeten — tijdens een nog te bepalen evaluatieperiode — een forfaitaire bijdrage ontvangen. De definitieve financiering kan pas na een evaluatie ingaan.

8. Evaluatie van de werking van de diverse structuren

Er moet worden voorzien in een evaluatie op twee verschillende niveaus :

1. Worden de personeels- en werkingsnormen echt toegepast ?
2. Kwaliteitstoetsing.

Voorstel :

Naast de officiële evaluatie instanties (artsen-inspecteurs, ...) moeten de Federaties voor Palliatieve Zorg worden belast met de kwantitatieve evaluatie (bijvoorbeeld : de erkenning van de artsen met een specialisatie in palliatieve zorgverlening, erkenning van de opleidingsprogramma's, ...).

Bespreking

Het feit dat 37 % van de personen die in de Brusselse ziekenhuizen verpleegd worden buiten het Brussels Hoofdstedelijk Gewest woont, roept bij mevrouw Michèle Gilkinet (*Ecolo-Agalev*) de vraag op of hiervoor compensaties bestaan in de Brusselse sector van de thuiszorg. Als dat niet het geval zou zijn, leidt dat namelijk tot een belangrijke discriminatie van de Brusselaars, die op wachtlijsten terechtkomen vooraleer ze kunnen verzorgd worden.

De heer Mabrouck verduidelijkt dat hij momenteel een onderzoek uitvoert (dat tegen juni zal afgerond zijn), om na te gaan hoe groot de vraag in de sector van de thuiszorg is. Ook stelt hij voor dat de premie voor verzorging in de teams voor palliatieve verzorging door de patiënt kan opgenomen worden voor een periode die langer is dan twee weken, bij voorkeur twee maanden.

De heer Rondal geeft aan dat het expertencomité van mening is dat palliatieve zorgen ook toegediend moeten worden buiten het huidige contingent van 360 bedden. De uiteindelijke doelstelling is de verdwijning van de palliatieve teams; dat kan gebeuren op het ogenblik dat zorgen van die aard goed en volledig verstrekt worden in andere afdelingen van de ziekenhuizen.

De heer Yvan Mayeur (PS) stelt vast dat de heer Rondal tevreden is dat er een wetsontwerp over palliatieve

rage de ces centres de jour qui doivent s'imposer et ne sont pas encore implantés dans la culture de notre pays.

Proposition :

Ces centres de jour doivent recevoir une intervention forfaitaire durant une période d'évaluation qui doit être fixée. Le financement définitif ne prendrait cours qu'après l'évaluation.

8. Évaluation du fonctionnement des différentes structures

Il faut prévoir une évaluation à deux niveaux différents :

1. Les normes de personnel et de fonctionnement sont-elles réellement appliquées ?
2. Évaluation de qualité.

Proposition :

Outre les instances d'évaluation officielles (médecins inspecteurs, ...), il faut charger les fédérations de soins palliatifs de l'évaluation qualitative (par exemple, agrégation des médecins ayant une spécialisation en soins palliatifs, agrégation des programmes de formation ...).

Discussuion

Constatant que 37 % des personnes hospitalisées dans les hôpitaux bruxellois habitent en dehors de la Région de Bruxelles-Capitale, *Mme Michèle Gilkinet (Ecolo-Agalev)* demande si des compensations sont prévues à cet égard dans le secteur bruxellois des soins à domicile. L'absence de compensation constituerait en effet une importante discrimination à l'égard des Bruxellois, qui sont inscrits sur des listes d'attente avant de pouvoir être soignés.

M. Mabrouck précise qu'il effectue actuellement une étude (qui sera terminée en juin) qui a pour objet d'évaluer l'importance de la demande dans le secteur des soins à domicile. Il propose également que l'allocation pour soins palliatifs puisse être accordée pour une période supérieure à deux semaines et de préférence pour une période de deux mois.

M. Rondal fait observer que le comité d'experts estime que les soins palliatifs doivent également être dispensés en dehors du contingent actuel de 360 lits. L'objectif final est la disparition des équipes de soins palliatifs et cet objectif pourra être atteint lorsque ces soins pourront être correctement et entièrement dispensés dans d'autres départements des hôpitaux.

M. Yvan Mayeur (PS) constate que *M. Rondal* se réjouit qu'un projet de loi sur les soins palliatifs soit à l'exa-

verzorging op tafel ligt. Hij wil van hem vernemen of hij ook kan instemmen met de concrete inhoud van het ontwerp. Zal de tekst iets aan de situatie op het terrein veranderen ?

De heer Rondal zegt dat het ontwerp een recht op palliatieve verzorging officieel erkent. Dat recht bestond al in de praktijk, wat niet wegneemt dat de uitdrukkelijke erkenning ervan een goede zaak is. Het ontwerp is inderdaad veeleer filosofisch dan concreet, maar het reikt toch een kader aan. Na de goedkeuring van het ontwerp moet de regering haar verantwoordelijkheid opnemen door een vrijmaking van voldoende middelen en door de oprichting van sommige, noodzakelijke structuren, die momenteel nog niet bestaan.

Mevrouw Michèle Gilkinet (Ecolo-Agalev) stelt vast dat de heer Rondal voorstelt in de tekst van het wetsontwerp de omschrijving « bijstand verlenen aan een stervende » te vervangen door « bijstand verlenen aan het einde van het leven ». De heer Bart Van den Eynden benadrukte daarentegen dat palliatieve zorgen niet mogen beperkt worden tot de periode van het levenseinde. Kan de heer Rondal duidelijk maken in welke zin de uitgangspunten van hemzelf en mijnheer Van den Eynden verschillend zijn ?

De heer Jacques Germeaux (VLD) is van oordeel dat palliatieve zorgen een aanvang nemen op het ogenblik dat men afstapt van curatieve behandelingen en dat ze dus een ruimer optreden betreffen dan handelingen die gesteld worden aan het einde van het leven. Dit kan betekenen dat een patiënt gedurende een lange periode palliatieve verzorging krijgt. Palliatieve verzorging betreft eerder een verhoging van de kwaliteit van het leven dan een optreden aan het einde van iemands leven. Begeleiding bij het levenseinde is één, doch niet de enige periode waarin palliatieve zorgen worden toegediend.

De heer Rondal vindt dat palliatieve zorgen gericht moeten zijn op patiënten die zich bevinden in de laatste fase van het leven. Zijn voorstel van tekstwijziging werd enkel ingegeven door de wens om een archaïsche term uit het ontwerp te halen. Ook om psychologische en filosofische redenen verkiest hij de door hem voorgestelde bewoordingen.

De spreker is van oordeel dat enige terughoudendheid aan de dag moet gelegd worden bij een te ruime invulling van het concept « palliatieve zorgen ». Hij stelt overigens vast dat mensen die op de palliatieve afdeling van een ziekenhuis terecht komen er gemiddeld drie weken verblijven en dat deze periode enig houvast bij de definiëring kan aanreiken, ook al wil ook hij zich niet op een precies afgebakende periode vastpinnen.

De heer Mabrouck hecht veel belang aan de continuïteit van de verzorging : er mag geen dogmatische breuklijn bestaan tussen een curatief en een palliatief optreden. Dat geldt bijvoorbeeld voor een AIDS-patiënt, die in de palliatieve fase treedt van zodra de ziekte wordt

men. Il lui demande s'il souscrit également au contenu concret du projet de loi. Il se demande si le texte en projet apportera un changement sur le terrain ?

M. Rondal souligne que le projet reconnaît officiellement un droit aux soins palliatifs. Ce droit existait déjà dans la pratique, ce qui n'enlève cependant rien au fait qu'une reconnaissance formelle de celui-ci soit une bonne chose. Une fois le projet de loi adopté, le gouvernement devra prendre ses responsabilités en libérant des moyens financiers suffisants et en créant certaines structures indispensables.

Mme Michèle Gilkinet (Ecolo-Agalev) observe que M. Rondal propose de remplacer, dans le texte du projet de loi, le membre de phrase « dispenser une assistance à un mourrant » (*note de traducteur* : traduction libre, les mots « *bijstand verlenen aan een stervende* » ne figurant pas dans le projet) par « dispenser une assistance en fin de vie ». M. Bart Van den Eynden souligne en revanche que les soins palliatifs ne peuvent pas se limiter à la période de la fin de vie. M. Rondal peut-il préciser en quoi les principes énoncés respectivement par lui et par M. Van den Eynden diffèrent ?

M. Jacques Germeaux (VLD) estime que les soins palliatifs commencent dès l'instant où les traitements curatifs sont arrêtés et qu'ils vont donc au-delà des actes qui sont posés à la fin de la vie du patient. Cela signifie qu'un patient peut recevoir des soins palliatifs pendant une longue période. En effet, les soins palliatifs visent davantage à améliorer la qualité de vie d'un patient qu'à l'accompagner dans les derniers moments de sa vie. L'accompagnement en fin de vie constitue certes une facette des soins palliatifs, mais ces derniers peuvent également être administrés à d'autres moments.

M. Rondal considère que les soins palliatifs doivent être axés sur les patients qui se trouvent dans la dernière phase de leur vie. Sa proposition de modification du texte vise uniquement à supprimer un terme archaïque dans le projet. La formulation qu'il propose se justifie cependant aussi par des motifs d'ordre psychologique et philosophique.

L'intervenant estime qu'il y a lieu de faire preuve d'une certaine retenue et de ne pas donner une définition trop large de la notion de « soins palliatifs ». Il constate d'ailleurs que les gens qui arrivent dans un service de soins palliatifs y séjournent en moyenne trois semaines et que cette période peut constituer une référence dans le cadre de la définition, bien qu'il se défende de vouloir se focaliser sur une période clairement délimitée.

M. Mabrouck accorde beaucoup d'importance à la continuité des soins : il ne peut exister de point de rupture dogmatique entre les soins curatifs et les soins palliatifs. Cela vaut par exemple pour un patient atteint du sida, qui entre dans une phase palliative dès que la

vastgesteld, ook al kan hij na die vaststelling nog lang in leven blijven. Daarom onderschrijft hij de ruime definitie die de heer Van den Eynden verdedigt.

Mevrouw Magda De Meyer (SP.A) vraagt zich af of de patiënten op palliatieve afdelingen een doorsnede van de bevolking uitmaken, dan wel vooral tot bepaalde categorieën behoren (bijvoorbeeld oudere personen of juist personen in een actieve fase).

De heer Rondal antwoordt dat het om personen van alle leeftijden gaat, hoewel oudere personen sterker vertegenwoordigd zijn, zoals overigens in de hele gezondheidszorg het geval is.

De heer Mabrouck vindt dat er in de palliatieve verzorging meer aandacht moet komen voor de groep van de kinderen. Hij stelt daarnaast vast dat vooral gefocust wordt op kankerpatiënten en dat ook op dat vlak een verruiming wenselijk is.

De heer Jacques Germeaux (VLD) zegt dat de wet op de geneeskunst nu al voorziet dat iedereen de zorgen moet krijgen die hij op een bepaald ogenblik nodig heeft. Aldus zouden palliatieve zorgen ook moeten worden toegediend aan kinderen en personen met een andere ziekte dan kanker indien dergelijke behandeling aangewezen is.

De heer Mabrouck stelt vast dat er soms een discrepantie bestaat tussen theorie en praktijk. Kinderen op een palliatieve afdeling hebben bijzondere zorgen nodig, in het bijzonder op psychosociaal vlak; daaraan wordt niet altijd tegemoet gekomen. Ook moet men de ouders begeleiden bij de opvang van hun kind thuis.

Mevrouw Michèle Gilkinet (Ecolo-Agalev) stelt vast dat de heer Rondal eerder spreekt over « palliatieve patiënten » dan over « palliatieve zorgen ». Waarom doet hij dat ? Moet de tekst van de wet volgens hem aangepast worden ?

De heer Rondal antwoordt dat de behandelingen door voldoende continuïteit moeten gekenmerkt worden en dat ze moeten ingegeven zijn door de noden van de patiënt : de zorgen moeten aangepast worden aan de patiënt en niet omgekeerd. Hij vindt niet dat de wet in die zin moet aangepast worden. Waar het om gaat, is dat de criteria om palliatieve verzorging aan te vatten duidelijk moeten zijn en dat de behandelingen aangepast zijn en continuïteit vertonen.

Mevrouw Boucquenaere, die arts is en lid van het directiecomité van de Brusselse federatie voor palliatieve zorgen, vermeldt dat er mobiele teams binnen de ziekenhuizen actief zijn, die als doelstelling hebben de cultuur in de ziekenhuizen te veranderen. Sommige van die teams hebben echter te weinig medewerkers om goed te kunnen werken. De overheid zou eraan kunnen denken een beroep op die diensten aan te moedigen, bijvoorbeeld in de sector van de oncologie.

maladie est constatée, alors qu'il peut encore rester en vie longtemps après ce constat. C'est la raison pour laquelle il souscrit à la définition large défendue par M. Van den Eynden.

Mme Magda De Meyer (SP.A) se demande si les patients hospitalisés dans les services de soins palliatifs constituent un échantillon représentatif de la population ou appartiennent surtout à certaines catégories (par exemple, des personnes âgées ou précisément des personnes encore en âge de mener une vie active).

M. Rondal répond qu'il s'agit de personnes de tous âges, bien que les personnes âgées soient davantage représentées, comme c'est d'ailleurs le cas pour l'ensemble des soins de santé.

M. Mabrouck estime qu'en matière de soins palliatifs, il y a lieu d'accorder plus d'attention au groupe des enfants. Il constate par ailleurs que l'accent est mis principalement sur les patients atteints d'un cancer et que dans ce domaine, un élargissement est souhaitable.

M. Jacques Germeaux (VLD) précise que la loi sur l'art de guérir prévoit déjà que tout le monde doit recevoir les soins dont il a besoin à un moment donné. C'est ainsi que des soins palliatifs devraient aussi être dispensés à des enfants et à des personnes souffrant d'une maladie autre que le cancer si un tel traitement est indiqué.

M. Mabrouck constate qu'il y a quelquefois un décalage entre la théorie et la pratique. Les enfants hospitalisés dans une unité de soins palliatifs ont besoin de soins particuliers, en particulier sur le plan psychosocial; ces besoins ne sont pas toujours satisfaits. Il faut aussi aider les parents à prendre leur enfant en charge à la maison.

Mme Michèle Gilkinet (Ecolo-Agalev) constate que M. Rondal parle plutôt de « patients palliatifs » que de « soins palliatifs ». Pourquoi ? Estime-t-il que le texte de la loi doit être adapté ?

M. Rondal répond que les traitements doivent être caractérisés par la continuité et être administrés en fonction des besoins des patients : les soins doivent être adaptés en fonction du patient et non l'inverse. Il n'estime pas que la loi doit être adaptée en ce sens. Il importe que les critères pour débiter un traitement palliatif soient définis clairement et que les traitements soient adaptés et présentent une certaine continuité.

Mme Boucquenaere, qui est médecin et membre du comité de direction de la fédération bruxelloise des soins palliatifs, précise qu'il y a, au sein des hôpitaux, des équipes mobiles qui ont pour objectif de changer la culture dans les hôpitaux. Certaines de ces équipes manquent toutefois de collaborateurs pour pouvoir bien fonctionner. Les pouvoirs publics pourraient songer à stimuler le recours à ces services, par exemple dans le secteur de l'oncologie.

Uiteenzetting van de heer Dr. Wim Distelmans, voorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (8 januari 2002)

Professor Distelmans beklemtoont dat hij in zijn persoonlijke naam spreekt, ook al heeft de Federatie terzake een gemeenschappelijk standpunt ingenomen.

De beweging ter bevordering van de palliatieve zorg is ongeveer 50 jaar geleden ontstaan in Groot-Brittannië. Ze had tot doel de lamentabele omstandigheden te verzachten die terminale kankerpatiënten in hun laatste levensfase in de Engelse ziekenhuizen moesten doorstaan. Die beweging, de *hospice movement* genaamd, werkte dus voornamelijk *intra muros*.

In de rest van West-Europa kwam de evolutie later op gang : in de jaren 80. Anders dan in Groot-Brittannië ging de aandacht allereerst uit naar palliatieve zorg ten behoeve van patiënten die thuis verbleven. Die vorm van zorgverlening vloeide voort uit een reactie tegen de uitzichtloze therapieën die een neveneffect waren van de buitengewone technologische evoluties uit de jaren 70, en had ook uitsluitend terminale patiënten als doelgroep.

Vervolgens zette een eerste evolutie in : voortaan werd ook palliatieve zorg verleend aan mensen die waren getroffen door andere ongeneeslijke ziekten dan kanker (aids, ALF).

Momenteel tekent zich een tweede evolutie af, die leidt tot het ontstaan van een « palliatieve cultuur », waarin een dergelijke verzorgingsvorm ook wordt toegepast op ongeneeslijk zieke patiënten die echter nog niet terminaal zijn.

Vandaag beschikken we over spitstechnologie die weliswaar zeer nuttig is, maar die soms dreigt te worden aangewend voor louter therapeutische doeleinden. Ook de opleiding van de artsen speelt hier een rol; in sommige gevallen heeft ze tot gevolg dat de artsen zich in zekere zin « negatief paternalistisch » gaan gedragen en in de plaats van de patiënt beslissingen gaan nemen die strikt curatieve doelstellingen dienen en voorbijgaan aan andere aspecten, zoals de communicatie met de patiënt en diens levenskwaliteit.

Almaar meer hebben de artsen vastgesteld dat vaak ongeneeslijk chronisch zieken een beroep doen op gezondheidszorg, veeleer dan mensen die zijn getroffen door acute maar geneeslijke ziekten. De volgende aandoeningen worden bijvoorbeeld als ongeneeslijk beschouwd : kanker, diabetes, artrose, reuma, emfyseem, hepatitis, chronische nierinsufficiëntie.

Vroeger gingen die ziekten als « palliatief » door, maar vandaag kunnen zij medisch worden ingedijkt. Dezelfde therapeutische en diagnostische middelen als die welke werden ontwikkeld voor de acute geneeslijke ziekten, hebben de totstandkoming van een « palliatieve geneeskunde » bevorderd. Daardoor kunnen dit soort van patiënten hun resterende levensloop in optimale — schier

Exposé du Dr. Wim Distelmans, président de la Fédération flamande de Soins Palliatifs (8 janvier 2002)

Le professeur Distelmans souligne qu'il s'exprime à titre personnel, même si la fédération a adopté sur le sujet un point de vue commun.

Le mouvement palliatif est né au Royaume-Uni, il y a environ 50 ans, et était destiné aux patients atteints d'un cancer et en phase terminale, afin de remédier aux conditions lamentables de fin de vie que ceux-ci connaissaient dans les hôpitaux anglais. Ce mouvement, appelé « *hospice movement* », était donc essentiellement *intra muros*.

L'évolution dans le reste de l'Europe occidentale a eu lieu plus tard, dans les années 1980. Contrairement au Royaume-Uni, il s'agissait de soins palliatifs destinés avant tout aux patients restés à domicile. Nés en réaction contre l'acharnement thérapeutique issu de l'extraordinaire évolution technologique des années 1970, ces soins visaient aussi exclusivement des patients en phase terminale.

Une première évolution a eu lieu, qui a conduit à permettre que les personnes atteintes d'autres maladies incurables que le cancer (SIDA, ALF) puissent également bénéficier des soins palliatifs.

Nous assistons actuellement à une seconde évolution qui nous mène à la définition d'une sorte de « culture palliative », dans laquelle ce genre de soins pourraient également être dispensés aux patients atteints de maladies incurables, mais qui ne sont pas en phase terminale.

Nous disposons de nos jours d'une technologie de pointe, très utile, mais qui risque parfois d'être utilisée à des fins exclusivement thérapeutiques. La formation des médecins joue aussi un rôle et, dans certains cas, les conditionne à adopter ce qui peut être appelé un « paternalisme négatif », une attitude les menant à décider à la place du patient, en fonction d'un objectif purement curatif et en négligeant tous les autres aspects, comme la communication avec le patient et la qualité de vie de celui-ci.

De plus en plus, les médecins ont constaté que les soins de santé ont souvent pour objet des maladies chroniques incurables, et non des affections médicales aiguës guérissables. Les affections suivantes sont par exemple considérées comme incurables : cancer, diabète, arthrose, rhumatisme, emphysème, hépatite, insuffisance rénale chronique.

Ces affections, qui étaient antérieurement considérées comme « palliatives », peuvent aujourd'hui être appréhendées médicalement. Grâce aux mêmes moyens thérapeutiques et diagnostiques que ceux qui ont été développés pour les affections aiguës curables, la « médecine palliative » a pu être développée, afin que ce type de patients connaisse une fin de vie optimale,

normale — omstandigheden doormaken, ook al zullen zij nooit van hun aandoening genezen.

De palliatieve geneeskunde streeft dus in beginsel dezelfde doelstellingen na als de palliatieve zorg, te weten : ongeneeslijk zieken een optimaal levenseinde waarborgen. Een en ander houdt in dat een diabetespatiënt uit een medisch oogpunt als « palliatief » wordt beschouwd. De praktijk toont aan dat een zekere vorm van negatief paternalisme blijft standhouden en dat sommige artsen zich blijven vastklampen aan een soort van therapeutische verbetering die is gebaseerd op het streven een hele resem medische technologieën onangepast aan te wenden.

Het komt er dus op aan definitief komaf te maken met de idee als zou het begrip « palliatief » een synoniem zijn van « terminaal ». In alle gevallen — curatieve of palliatieve doelstelling, terminaal stadium — moet het de bedoeling zijn de patiënt de middelen ter beschikking te stellen die hij nodig heeft om in de best mogelijke omstandigheden te leven.

De verwezenlijking van een dergelijke doelstelling vereist inspanningen op het vlak van de communicatie met de patiënt, waarbij die over zijn ziekte wordt geïnformeerd zodat, in overleg met hem, optimale keuzen kunnen worden gemaakt.

De palliatieve zorg impliceert een professionele aanpak van de vier aspecten die de toestand van de patiënt kenmerken : het fysieke aspect (pijn en symptomen), het psychische aspect, het sociale aspect en het spirituele aspect. We kunnen er niet omheen dat de artsen misschien wel goed voorbereid zijn op de beheersing van de fysieke dimensie van de ziekte, maar dat er nog heel wat grote leemten zijn op het vlak van de psychosociale en spirituele aanpak ervan. Derhalve is het tot op zekere hoogte noodzakelijk werk te maken van een multidisciplinaire invulling van de ziektebehandeling, ook al impliceert zulks dat de arts niet voortdurend een sleutelrol speelt.

Elke patiënt moet toegang krijgen tot palliatieve zorg. Die moet dus worden georganiseerd op de plaatsen waar zich patiënten bevinden : thuis, in het ziekenhuis (dankzij de *support teams*), in een verblijfsinstelling (palliatieve eenheden) of in dagcentra.

In 1991 kon dankzij het optreden van de toenmalige minister van Sociale Zaken 76 miljoen Belgische frank worden vrijgemaakt en konden een aantal initiatieven worden opgezet.

Tijdens de nu lopende regeerperiode is voor palliatieve zorg een aanzienlijk bedrag op de begroting uitgetrokken, namelijk 37 miljoen euro (1,5 miljard Belgische frank). Het feit dat er eindelijk in zo'n bedrag is voorzien, is een zeer belangrijk signaal en toont aan dat een heuse evolutie heeft plaatsgehad.

In België is bepaald dat de netwerken voor palliatieve zorg in 30 regio's worden ingedeeld. Dat cijfer stemt ongeveer overeen met het aantal teams voor thuiszorg,

dans des conditions quasi-normales, même si elles ne guériront pas de leur maladie.

La médecine palliative poursuit donc en principe les mêmes objectifs que les soins palliatifs, à savoir garantir une fin de vie optimale aux personnes qui ne peuvent plus être guéries. Dans cette optique, un patient diabétique sera considéré comme palliatif du point de vue médical. Dans la pratique, on constate qu'un certain paternalisme négatif a tendance à subsister, et que certains médecins continuent à verser dans une sorte d'acharnement thérapeutique, basé sur l'emploi impropre d'un véritable arsenal de technologies médicales.

Il faut donc définitivement abandonner l'idée que le terme « palliatif » est synonyme de « terminal ». Que ce soit dans un but curatif, palliatif ou dans un stade terminal, le but recherché doit être de mettre à disposition du patient les moyens disponibles afin qu'il connaisse les meilleures conditions de vie possibles.

Afin de parvenir à un tel but, il faut développer un effort dans le domaine de la communication avec le patient, qui doit être informé sur sa maladie, afin que l'on puisse opérer, en accord avec lui, les meilleurs choix, ce qui est loin d'être le cas en Belgique.

Les soins palliatifs constituent donc une approche professionnelle des quatre aspects du problème auquel sont confrontés les patients, à savoir l'aspect physique (douleur et symptômes), psychique, social (perte de travail par exemple) et spirituel. Force est de constater que si les médecins sont bien formés pour traiter la dimension physique du problème, des lacunes importantes subsistent en ce qui concerne l'approche psychosociale et spirituelle de la maladie. C'est pourquoi il est nécessaire qu'une certaine interdisciplinarité soit mise en œuvre dans le traitement de la maladie, même si cela implique que le médecin ne soit pas en permanence la figure-clé.

Les soins palliatifs doivent pouvoir être prodigués à tout patient, et être organisés où que celui-ci se trouve, à domicile, à l'hôpital (grâce aux « *support team* »), dans une unité résidentielle (unités de soins palliatifs) ou dans un centre de jour.

Grâce à l'action du ministre des Affaires sociales de l'époque, 76 millions de francs belges ont été dégagés en 1991, et un certain nombre d'initiatives ont pu être lancées.

Au cours de la législature actuelle un budget substantiel a été prévu pour les soins palliatifs : 37 millions d'euros (1,5 milliard de francs belges). Le fait qu'une telle somme ait été finalement prévue est un signal très important, et montre qu'une réelle évolution a eu lieu.

En Belgique, il a été prévu de répartir les réseaux de soins palliatifs en 30 régions. Ce chiffre correspond *grosso modo* au nombre d'équipes à domicile, compo-

die zijn samengesteld uit gespecialiseerde zorgverleners die een specifieke opleiding hebben genoten inzake leed-verzachtende zorg en die altijd bereikbaar zijn.

Voor de ziekenhuizen (ongeveer 150 in België) zijn « *support teams* » opgericht, die thans in alle ziekenhuizen zouden moeten bestaan. De dagcentra verkeren nog in een experimentele fase.

Voor elke regio is een coördinator aangewezen. Die moet zich ervan vergewissen dat alle initiatieven in de regio met elkaar overeenstemmen en dat ze bedoeld zijn om de patiënt de zekerheid te geven dat hij kan beslissen waar hem palliatieve verzorging zal worden verstrekt.

Men mag ook niet vergeten dat overleg met de patiënt ook uiterst belangrijk is wanneer beslissingen worden genomen inzake het levenseinde. Maar ook veel vroeger, reeds bij het stellen van de diagnose, moet deze overlegcultuur, de nodige aandacht en de eerbied, aanwezig zijn. Daarom is het huidige wetsvoorstel een belangrijk signaal naar patiëntenrechten in het algemeen. Wanneer de patiënt op het einde van zijn leven bepaalde rechten krijgt, moet dat uiteeraard ook vroeger (vanaf de diagnose) kunnen. De conceptnota rond patiëntenrechten van Magda Aelvoet is daar een zeer belangrijk voorbeeld van.

Ten slotte is er de kwestie van de euthanasie. Ten einde te weten wat daaronder precies moet worden verstaan en zich niet te bezondigen aan dezelfde begripsverwarringen als de media, moet worden onderzocht welke maatregelen kunnen worden genomen bij het levenseinde. Er zijn er drie :

- de stopzetting : verzaking van een behandeling om niet te vervallen in uitzichtloze therapieën;
- de toediening van pijnstillers bij ondraaglijke pijn die het stervensproces mogelijk verkort;
- de beëindiging van het leven zonder dat de patiënt erom heeft verzocht;
- de beëindiging van het leven van een patiënt die erom heeft verzocht : dit is enkel euthanasie.

Er zij ook opgemerkt dat het weliswaar aan de arts toekomt de medische uitzichtloosheid te bepalen, maar dat alleen de patiënt kan oordelen over de menselijke uitzichtloosheid.

Er zijn ook zogenaamde « grijze zones ». Een voorbeeld kan duidelijk maken wat daarmee wordt bedoeld, namelijk dat van een persoon die in een ziekenhuis in een coma en aan het infuus ligt. Hoe kan men uitmaken of het gaat om een patiënt aan wie een pijnstillend middel werd toegediend dat de coma en de dood heeft veroorzaakt, dan wel om een zieke wiens leven men heeft beëindigd zonder dat hij het heeft gevraagd of nog om

sées de soignants spécialisés, ayant reçu une formation spécifique en soins palliatifs et joignables à tout moment.

Pour les hôpitaux (environ 150 en Belgique), des équipes de soutien (« *support teams* ») ont été créées, qui devraient aujourd'hui être présentes dans chaque hôpital. Les centres de jour sont, eux, encore dans une phase expérimentale.

Pour chaque région, un coordinateur est désigné. Il est chargé de s'assurer que toutes les initiatives prises dans la région concordent les unes avec les autres et sont destinées à donner au patient l'assurance qu'il puisse décider l'endroit où les soins palliatifs seront dispensés.

Il ne faut pas non plus oublier que si la concertation avec le patient est primordiale lorsque des décisions sont prises à propos de la fin de vie, il faudrait que cette méthode, que cette écoute et ce respect du patient, ait également lieu depuis l'établissement du diagnostic. C'est pourquoi la proposition de loi à l'examen constitue un signal important en ce qui concerne les droits du patient en général. Si l'on peut donner certains droits au patient à la fin de sa vie, on devrait évidemment aussi pouvoir les lui conférer à un stade antérieur (dès le diagnostic). La note de concept sur les droits du patient de Mme Magda Aelvoet constitue également un exemple important à cet égard.

Enfin, la question de l'euthanasie se pose. Afin de savoir ce que recouvre exactement ce terme et de ne pas tomber dans les mêmes confusions que les médias, il faut examiner quelles sont les mesures qui peuvent être prises en fin de vie. On peut en distinguer trois :

- l'arrêt d'un traitement, afin de ne pas tomber dans l'acharnement thérapeutique;
- l'administration de calmants en cas de douleur insupportable, qui pourrait abrégé l'agonie;
- l'interruption de la vie sans que le patient l'ait demandé;
- l'interruption de la vie pratiquée sur un patient qui l'a demandé : c'est ce en quoi consiste uniquement l'euthanasie.

Il convient aussi de remarquer que si la détermination de la disparition de tout espoir au niveau médical (« *medische uitzichtloosheid* ») appartient au médecin, c'est au patient et à lui seul de décider la disparition de tout espoir au niveau humain (« *menselijke uitzichtloosheid* »).

Il existe aussi ce que l'on appelle des « zones grises ». Un exemple peut illustrer ce qu'il faut entendre par là : imaginons que, dans un hôpital, l'on tombe par hasard sur une personne dans le coma et sous perfusion. Comment déterminer s'il s'agit d'un patient auquel on a administré un sédatif qui a eu pour conséquence le coma et la mort, d'un malade dont on a interrompu la vie sans qu'il l'ait demandé ou d'une euthanasie ? Il est très

een geval van euthanasie ? Het is zeer moeilijk achteraf te bepalen wat de oorspronkelijke intentie van de arts was. Het is dus duidelijk dat terzake een reglementering moet worden goedgekeurd.

Ten slotte kan men een aantal voorwaarden vaststellen voor de toelaatbaarheid van de genadedood :

- de autonomie van de patiënt;
- het consistentieprincipe : als men de passieve levensbeëindiging (bijvoorbeeld het opgeven van therapeutische hardnekkigheid) aanvaardt, waarom dan niet de actieve ? In de praktijk zijn er veel gevallen waarin het nagenoeg onmogelijk is het onderscheid te maken;

- het non-discriminatieprincipe : sommige personen zijn verlamd of te zwak om zelf te kunnen handelen, maar daarom mogen ze nog niet van de euthanasie worden uitgesloten;

- het principe van de empathische solidariteit : wat moet men doen als alle oplossingen inzake palliatieve verzorging werden aangewend en de patiënt van oordeel is dat niets nog de moeite loont ? De gezondheidswerkers hebben vaak met die vraag te kampen. Ze hebben ongetwijfeld een mening terzake, maar dat neemt niet weg dat een reglementering onontbeerlijk is, zoniet zullen de patiënten afhankelijk blijven van de houding van hun artsen, die zelf afhankelijk zullen blijven van de houding van de procureur des Konings.

De uiteindelijke euthanasiewetgeving zal een antwoord moeten bieden op bepaalde vragen waarvoor het huidige wetsontwerp nog geen oplossing aanreikt, zoals de vereiste dat de artsen een bepaalde kennis hebben inzake palliatieve zorg (wat nog helemaal niet het geval is. Daarom pleit de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen voor een verplicht voorafgaand overleg met een palliatieve deskundige : de zogenaamde palliatieve filter), de kwestie van de euthanasie bij minderjarige handelingsbekwame adolescenten of die van hulp bij zelfdoding.

difficile de déterminer *a posteriori* ce qu'était l'intention originelle du médecin. Il est donc clair qu'il faut qu'une réglementation en la matière soit adoptée.

Enfin, on peut déterminer un certain nombre de conditions d'admissibilité de l'euthanasie :

- l'autonomie du patient;
- le principe de cohérence (« *consistentieprincipe* ») : si on accepte que la mort peut être interrompue de façon passive (par exemple, en renonçant à l'acharnement thérapeutique), pourquoi pas activement ? Dans la pratique, il y a beaucoup de cas où il est quasiment impossible de faire la différence;

- le principe de la non-discrimination : certaines personnes sont paralysées ou trop faibles pour agir elles-mêmes. Elle ne peuvent pour autant être exclues de l'euthanasie;

- le principe de solidarité empathique : quand toutes les solutions de soins palliatifs sont épuisées et que le patient estime que plus rien ne vaut la peine, que faut-il faire ? Les praticiens sont souvent confrontés à cette question. S'ils ont sans aucun doute leur avis à ce propos, il n'en reste pas moins qu'il est indispensable qu'une réglementation intervienne, faute de quoi les patients resteront dépendants de l'attitude de leurs médecins, et ces derniers de celle du procureur du Roi.

La législation sur l'euthanasie devra apporter une réponse à certaines questions, non encore résolues dans l'actuel projet de loi, comme l'exigence d'une certaine connaissance par les médecins en matière de soins palliatifs (ce qui n'est pas encore du tout le cas. C'est pourquoi la *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* souhaite qu'il y ait une concertation préalable obligatoire avec un spécialiste en soins palliatifs : le « filtre palliatif »), la question de l'euthanasie des adolescents mineurs capables ou celle de l'aide au suicide.

IV. ALGEMENE BESPREKING

De heer Luc Goutry (CD&V) staat bijzonder kritisch tegenover het wetsontwerp betreffende de palliatieve zorg (DOC 50 1489/001). Dit ontwerp moest in de Senaat dienen als een schaamlapje bij de goedkeuring van het wetsontwerp betreffende de euthanasie (DOC 50 1488/001). Het resultaat is dan ook bedroevend. Aan de hand van een gedetailleerde analyse van de tekst kan aangetoond worden dat het ontwerp op inhoudelijk vlak geen enkele meerwaarde biedt en op legistiek vlak een opeenstapeling is van flaters en slordigheden. Om deze storende gebreken enigszins recht te zetten, zullen er dan ook een reeks amendementen op het wetsontwerp over palliatieve zorgverlening worden ingediend.

Volgens de CD&V-fractie moet het recht op palliatieve zorgverlening een basisrecht worden, zoals gedefinieerd in artikel 23 van de Grondwet.

Het verstrekken van palliatieve zorgverlening mag trouwens niet worden beschouwd als aan apart onderdeel van de geneeskunde. Bovendien is palliatieve zorgverlening niet alleen een taak die aan artsen kan worden toevertrouwd. Ook sociale en pastorale werkers hebben hier een belangrijke opdracht te vervullen.

Artikelsgewijs formuleert de spreker zijn opmerkingen en bedenkingen.

Art. 2

Tijdens de hoorzittingen die door de commissie voor de volksgezondheid werden georganiseerd, hebben verscheidene sprekers erop gewezen dat het verstrekken van palliatieve zorg niet beperkt mag blijven tot het levenseinde. Palliatieve zorg moet dus ook kunnen worden verleend wanneer er geen sprake is van een levensbedreigende ziekte. Zowel thuis en als in de verzorgingsinstellingen moeten patiënten recht krijgen op palliatieve zorgen.

Palliatieve zorgverlening mag dus zeker niet verengd worden tot de thuiszorg.

Art. 3

Dit is een nietszeggend artikel, dat aangeeft dat het door de Senaat overgezonden ontwerp van bijzonder slechte kwaliteit is. Tijdens de bespreking in de Senaat heeft alle aandacht zich namelijk toegespitst op het vraagstuk van de euthanasie. Het opstellen van een degelijk ontwerp over palliatieve zorg was blijkbaar van ondergeschikt belang.

In tegenstelling tot wat in artikel 3 wordt beweerd, moet de Koning geen nieuwe normen uitvaardigen. Een aanpassing van de bestaande koninklijke besluiten is ruim-

IV. DISCUSSION GÉNÉRALE

M. Luc Goutry (CD&V) est particulièrement critique à l'égard du projet de loi relatif aux soins palliatifs (DOC 50 1489/001). Au Sénat, ce projet devait en quelque sorte servir à dédouaner le projet de loi relatif à l'euthanasie (DOC 50 1488/001). Le résultat est dès lors déplorable. Une analyse détaillée de son dispositif montre que pour ce qui est de son contenu, ce projet n'apporte absolument rien et qu'en termes de légistique, il n'est qu'une accumulation d'inepties et d'incorrections. Une série d'amendements seront dès lors présentés au projet de loi relatif aux soins palliatifs afin de corriger ces déficiences réhibitoires.

Le groupe CD&V estime que le droit aux soins palliatifs doit devenir un droit fondamental, au sens de l'article 23 de la Constitution

La dispensation de soins palliatifs ne peut du reste être considérée comme une composante distincte de la médecine. La dispensation de soins palliatifs est en outre une mission qui ne peut n'être confiée qu'aux seuls médecins. Les travailleurs sociaux et les intervenants prenant en charge l'aspect spirituel ont, eux aussi, une mission importante à remplir dans ce domaine.

L'intervenant formule ensuite ses observations et objections par article.

Art. 2

Au cours des auditions organisées par la commission de la Santé publique, différents orateurs ont fait observer que la dispensation de soins palliatifs ne peut se limiter à la période de la fin de la vie. Les patients doivent avoir droit aux soins palliatifs tant à domicile que dans les établissements de soins.

Les soins palliatifs ne peuvent donc en aucun cas être réduits aux soins à domicile.

Art. 3

C'est là un article dénué de sens, qui montre que le projet transmis par le Sénat est de très mauvaise qualité. Au cours de la discussion au Sénat, toute l'attention s'est en effet focalisée sur la question de l'euthanasie. La rédaction d'un projet correct sur les soins palliatifs revêtait manifestement une importance secondaire.

Contrairement à ce qu'il est prétendu à l'article 3, le Roi ne doit pas édicter de nouvelles normes. Il suffit amplement d'adapter les arrêtés royaux existants. La

schoots voldoende. De formulering van dit artikel kan aanleiding geven tot bevoegdheidsbetwistingen. In zijn advies heeft de Raad van State (zie Stuk Senaat n^o 2-244/21) erop gewezen dat de federale overheid krachtens de bijzondere wet van 8 augustus 1980 niet bevoegd is voor alle aspecten van de palliatieve zorgverstrekking. Door het uitwerken van een alomvattende regeling overschrijdt de federale overheid haar bevoegdheden.

Art. 4

Het is onzinnig om in een wet de verplichting op te nemen dat er jaarlijks een vooruitgangsrapport moet worden gepubliceerd inzake een essentieel onderdeel van de geneeskunde.

Door het publiceren van specifieke vooruitgangsrapporten wordt de indruk gewekt dat palliatieve zorgverstrekking een apart onderdeel van de geneeskunde is. Dergelijke afbakening is evenwel nefast. Palliatieve zorgverstrekking moet namelijk steeds beschouwd worden als integraal en essentieel onderdeel van de geneeskunde.

De spreker is veeleer gewonnen voor de aanpak die minister van Sociale Zaken Frank Vandebroucke gehanteerd heeft bij het opstellen van zijn palliatief plan.

Art. 5

In dit artikel holt men achter de feiten aan. In 1981 nam zuster Leontien reeds de eerste coördinerende maatregelen op het vlak van palliatieve zorgverstrekking.

Palliatieve zorgverlening is trouwens veel meer dan een verzameling van medische technieken. Er moet gestreefd worden naar een multidisciplinaire aanpak, waarbij het vrijwilligerswerk de nodige erkenning moet krijgen.

In artikel 5 wordt ook niet duidelijk bepaald welke minister verantwoordelijk wordt voor de coördinerende opdracht.

Art. 6

Het is volstrekt onduidelijk wat er precies wordt bedoeld met de term « gezondheidswerker ».

Art. 7

Dit artikel hoort thuis in een wetgeving over patiëntenrechten. Het is absurd om algemene patiëntenrechten

formulering de cet article risque de donner lieu à des conflits de compétence. Dans son avis, le Conseil d'État (voir Doc. Sénat n^o 2-244/21) a souligné que l'autorité fédérale n'est, en vertu de la loi du 8 août 1980, pas compétente pour tous les aspects de l'administration de soins palliatifs. En élaborant une réglementation globale, l'autorité fédérale outrepassé ses compétences.

Art. 4

Il est absurde d'inscrire dans une loi l'obligation de publier chaque année un rapport d'avancement sur une composante essentielle de la médecine.

En publiant des rapports d'avancement spécifiques, l'on donne l'impression que l'administration de soins palliatifs est une composante spécifique de la médecine. Une telle délimitation est cependant néfaste. Il convient en effet de considérer toujours l'administration de soins palliatifs comme faisant partie intégrante de la médecine.

L'intervenant est plutôt favorable à l'approche qu'a adoptée le ministre des Affaires sociales, Frank Vandebroucke, lors l'établissement de son plan de soins palliatifs.

Art. 5

Cet article tend en fait à rattraper la réalité. En 1981, sœur Léontine prenait en effet déjà les premières mesures en vue de coordonner le développement des soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont d'ailleurs beaucoup plus que la réunion de différentes techniques médicales. Il faut tendre vers une approche multidisciplinaire, dans le cadre de laquelle le volontariat doit jouir de la reconnaissance qu'il mérite.

L'article 5 ne précise pas non plus quel ministre est responsable de la coordination.

Art. 6

Qu'il y a-t-il lieu d'entendre précisément par « professionnels de la santé » ?

Art. 7

Cet article a sa place dans une législation sur les droits des patients. Il est absurde d'inscrire des droits géné-

in te schrijven in een wet die louter betrekking heeft op de palliatieve zorgverstrekking.

Art. 8

Hieruit blijkt nog maar eens hoe ondoordacht dit ontwerp is uitgewerkt. In artikel 4 was er reeds sprake van een jaarlijks vooruitgangsrapport. In artikel 8 wordt ook nog eens voorzien in de oprichting van een evaluatiecel, die belast is met de publicatie van een tweejaarlijks evaluatieverslag. Bovendien valt de publicatie van het vooruitgangsrapport onder de bevoegdheid van de ministers van Sociale Zaken en Volksgezondheid, terwijl de evaluatiecel alleen onder de bevoegdheid van de minister van Volksgezondheid valt.

Vanuit taalkundig oogpunt kunnen er bedenkingen gemaakt worden over de Nederlandse tekst van het ontwerp. In het derde lid van artikel 8 wordt bijvoorbeeld bepaald dat de Koning erop toeziet dat de beroepsorganisaties van de palliatieve zorgverleners bij deze evaluatie worden betrokken. « *Erop toezien* » is geen geijkte terminologie. Wat betekent dit in de praktijk? Het is ook volstrekt niet duidelijk welke instanties er worden bedoeld met de « beroepsorganisaties van de palliatieve zorgverleners ».

Art. 9

Het is verkeerd om te palliatieve zorgverstrekking te beschouwen als een apart onderdeel van de geneeskunde. Het invoegen van de vermeldingen « *continu en palliatief* » in het koninklijk besluit n° 78 is dan ook volstrekt overbodig. Palliatieve zorgverlening is een inclusief onderdeel van de geneeskunde. Wat het woord « *continu* » hier in de tekst betekent, is onduidelijk en zelfs zeer verwarrend. We verwijzen terzake naar het advies van de Raad van State.

Art. 10

Dit artikel is reeds voorbijgestreefd door de wijzigingen die de wet van 10 augustus 2001 houdende maatregelen inzake gezondheidszorg (*Belgisch Staatsblad* 1 september 2001) aan artikel 21 *quinquies*, § 1, a) van het koninklijk besluit n° 78 heeft aangebracht. De in artikel 10 voorgestelde wijzigingen zijn dus zinloos geworden.

Het is trouwens ridicuul om in een wet de toelating in te schrijven om handelingen van palliatieve zorg te verrichten.

Dit is wetsontwerp is een miskleun. Het biedt geen enkele meerwaarde.

raux des patients dans une loi qui concerne exclusivement les soins palliatifs.

Art. 8

Il ressort une fois de plus de cet article que le projet à l'examen a été élaboré à la légère. Alors qu'il était déjà question, à l'article 4, d'un rapport d'avancement annuel, l'article 8 prévoit à son tour d'instituer une cellule d'évaluation chargée de publier un rapport d'évaluation tous les deux ans. De plus, la publication du rapport d'avancement relève de la compétence des ministres des Affaires sociales et de la Santé publique, tandis que la cellule d'évaluation relève de la seule compétence du ministre de la Santé publique.

D'un point de vue linguistique, le texte du projet appelle aussi certaines remarques. Il est, par exemple, prévu à l'alinéa 3 de l'article 8 que le Roi veille à ce que les organisations de professionnels de la santé assurant les soins palliatifs soient associées à cette évaluation? « *Veiller à* » n'est pas une terminologie appropriée. Que signifie-t-elle dans la pratique? Il conviendrait également de préciser quelles instances sont visées par l'expression « organisations de professionnels de la santé assurant les soins palliatifs ».

Art. 9

Il est erroné de considérer les soins palliatifs comme un secteur distinct de la médecine. L'insertion des mots « *continus et palliatifs* » dans l'arrêté royal n° 78 est dès lors totalement superflue. Les soins palliatifs font partie intégrante de la médecine. On ne voit pas très bien ce que signifie le mot « *continus* » en l'occurrence, et il peut même prêter largement à confusion. Nous renvoyons à cet égard à l'avis du Conseil d'État.

Art. 10

Cet article est déjà dépassé par les modifications apportées par la loi du 10 août 2001 portant des mesures en matière de soins de santé (*Moniteur belge* du 1^{er} septembre 2001) à l'article 21 *quinquies*, § 1^{er}, a), de l'arrêté royal n° 78. Les modifications proposées à l'article 10 sont donc devenues totalement inutiles.

Il est du reste absurde d'insérer dans une loi une disposition autorisant l'accomplissement d'actes de soins palliatifs.

Le projet de loi à l'examen est une erreur. Il ne présente aucune plus-value.

Het is dan ook bijzonder jammer dat de commissie voor de Volksgezondheid zich moet beperken tot een louter advies over dit ontwerp moet beperken en dat eigenlijke bespreking en stemming alleen mag plaatsvinden in de commissie voor de Justitie.

De heer Jef Valkeniers (VLD) wijst erop dat dit ontwerp oorspronkelijk werd opgesteld door de leden van de Ecolo-senaatsfractie. Het is jammer dat er geen leden van de Ecolo-kamerfractie aanwezig zijn om toelichting te geven bij het ontwerp.

Op legistiek vlak is het ontwerp inderdaad voor heel wat verbeteringen vatbaar. De tekst is slordig geformuleerd. Het blijkt duidelijk dat het wetsontwerp betreffende palliatieve zorgverlening er in de eerste plaats moest voor zorgen dat de wetgeving rond euthanasie werd goedgekeurd.

De spreker verwondert er zich wel over waarom het ontwerp, waarin toch een aantal storende fouten zijn geslopen, bijna eenparig in de Senaat werd goedgekeurd.

De heer Koen Bultinck (Vlaams Blok) betreurt de geringe politieke belangstelling voor dit belangrijke vraagstuk. Het is jammer dat een aantal partijen het blijkbaar niet meer zinvol vinden om hierover een debat aan te gaan en dat de bespreking als een verplicht nummer op een draffe moet worden afgehandeld.

Het verschil tussen de wetsontwerpen over euthanasie en palliatieve zorg is frappant. Terwijl het wetsontwerp betreffende de euthanasie juridisch goed onderbouwd is, is het ontwerp over de palliatieve zorg een opeenstapeling van vage engagementen en loze beloftes geworden.

Het federaal palliatief plan is reeds een eerste stap in de goede richting. Nochtans moeten er dringend meer middelen worden vrijgemaakt voor de palliatieve zorgverstrekking, waarbij de aandacht in de eerste plaats moet uitgaan naar de thuiszorgsector, echter zonder de andere sectoren te verwaarlozen of niet gelijkwaardig te behandelen.

Indien het toepassingsgebied van het wetsontwerp niet wordt ingeperkt, is de kans op een bevoegdheidsconflict reëel. De federale overheid moet zich beperken tot het regelen van de aspecten die tot haar bevoegdheid behoren.

Er is een algemene consensus dat het recht op palliatieve zorg zo snel mogelijk moet worden erkend. Hoewel technische bijstellingen noodzakelijk zijn, wordt met dit wetsontwerp betreffende de palliatieve zorg een belangrijke principiële stap gezet. Ondanks haar bedenkingen zal de *Vlaams Blok*-fractie het wetsontwerp met een positief kritisch oog bekijken.

De heer Luc Paque (PSC) wijst op het enorme belang van de definities. In hun conceptuele nota definiëren de ministers van Sociale Zaken en Volksgezondheid de

Il est dès lors particulièrement regrettable que la commission de la Santé publique doive se borner à émettre un avis sur ce projet et que la discussion et le vote proprement dits aient lieu exclusivement en commission de la Justice.

M. Jef Valkeniers (VLD) fait observer que ce projet a, à l'origine, été rédigé par des membres du groupe Ecolo du Sénat. Il est regrettable qu'aucun membre du groupe Ecolo de la Chambre ne soit présent pour le commenter.

Sur le plan légistique, on pourrait effectivement apporter de nombreuses améliorations au projet à l'examen, qui est mal rédigé. Il est manifeste que le projet de loi relatif aux soins palliatifs devait au premier chef permettre l'adoption de la législation relative à l'euthanasie.

L'intervenant s'étonne cependant que le projet, dans lequel se sont malgré tout glissées une série d'erreurs gênantes, ait été adopté à la quasi-unanimité au Sénat.

M. Koen Bultinck (Vlaams Blok) déplore que cette importante problématique ne suscite qu'un intérêt politique limité. Il est regrettable que certains partis estiment apparemment que cela n'a plus de sens d'ouvrir un débat à ce sujet et que la discussion doit être achevée au pas de charge, comme s'il s'agissait d'un exercice imposé.

La différence entre le projet de loi sur l'euthanasie et celui relatif aux soins palliatifs est frappante. Alors que le projet de loi relatif à l'euthanasie repose sur un fondement juridique solide, celui relatif aux soins palliatifs est devenu une accumulation d'engagements vagues et de promesses sans lendemain.

Le plan fédéral de soins palliatifs constitue un pas dans la bonne direction. Il convient cependant d'affecter d'urgence davantage de moyens aux soins palliatifs, en étant attentif au premier chef au secteur des soins à domicile sans toutefois négliger ou ne pas traiter sur le même pied les autres secteurs.

Si le champ d'application du projet de loi n'est pas circonscrit, le risque que surgisse un conflit de compétence sera réel. L'autorité fédérale doit se borner à régler les aspects qui relèvent de sa compétence.

Tout le monde s'accorde à considérer qu'il convient de reconnaître au plus vite le droit aux soins palliatifs. Bien qu'il soit nécessaire d'y apporter des adaptations techniques, le projet de loi relatif aux soins palliatifs constitue un pas important sur le plan des principes. Malgré les observations qu'il a formulées, le groupe *Vlaams Blok* examinera donc ce projet de loi dans le cadre d'une approche positive mais à la fois critique.

M. Luc Paque (PSC) fait observer que la définition des concepts est très importante. Dans leur note conceptuelle, les ministres des Affaires sociales et de la

palliatieve zorg als het geheel van de zorgverlening aan terminaal zieken die niet meer op curatieve therapieën reageren. Desalniettemin neemt het wetsontwerp de notie continue zorg nogal paradoxaal niet op in de definitie van de palliatieve zorg in artikel 2, maar in artikel 9 dat de palliatieve en continue zorg tot de geneeskunst rekent. Duidelijkheidshalve zou de definitie van artikel 2 moeten worden herzien.

In zijn advies bekritiseert de Raad van State tevens de definitie van de palliatieve zorg in artikel 2, die thans veeleer het karakter van een commentaar heeft. Daarnaast vraagt de Raad dat de wetgever hem een duidelijke definitie zou geven van wat men onder « continue zorg » verstaat.

De PSC stelt twee mogelijke amendementen voor wat de definitie van de palliatieve zorg betreft.

Het eerste bekijkt de palliatieve zorg uit een oogpunt van continue zorg. Palliatieve zorg kan immers samengaan met curatieve : de ene sluit de andere niet uit. De palliatieve zorg beperken tot de terminale fase van de ziekte is overigens te reducerend zoals daar zowel bij de debatten in de Senaat als tijdens de hoorzitting met professor Van den Eynden en de heer Mabrouk (*Fédération bruxelloise des soins palliatifs et continus*) op gewezen werd. Het is de bedoeling tijdens het gehele verloop van een ernstige ziekte de palliatieve benadering reeds zeer vroeg in de curatieve zorg te integreren en dit in een visie van continue zorg.

Die benadering impliceert dus het streven een medische praktijk te ontwikkelen die zich verzet tegen een abrupte breuk tussen de curatieve zorg en de palliatieve zorg in de zin van terminale zorg.

Palliatieve zorg speelt ook een belangrijke rol bij het voorkomen van vragen om euthanasie. Vandaar het grote belang van een zo vroeg mogelijke integratie van de palliatieve zorgverlening aan ongeneeslijk zieken in de « actieve » fase van de behandeling zodra de diagnose « ongeneeslijke ziekte » is gesteld. In het perspectief van de continue zorgen zal de opvolging van de patiënt dan worden voortgezet met als hoofddoel erop toe te zien dat zijn levenscomfort niet wordt aangetast.

Volgens de spreker is een onderscheid mogelijk tussen de definitie van de palliatieve patiënt in de palliatieve fase (die ons inziens extensiever kan zijn) en het door de adviserend arts van het ziekenfonds toegekende statuut van palliatief patiënt dat een specifieke financiële tegemoetkoming voor een kortere periode kan impliceren ten einde bepaalde specifieke behoeften te dekken.

In het wetsvoorstel « strekkende om het recht op palliatieve zorg voor eenieder te garanderen en om het kader voor het verlenen van de palliatieve zorg vast te stellen » (Stuk Senaat n° 2-249/1, 1999-2000) heeft de PSC een definitie van de palliatieve zorg voorgesteld die zeer dicht bij die van de WGO ligt.

Santé publique définissent les soins palliatifs comme l'ensemble des soins dispensés aux patients en phase terminale de maladie, qui ne réagissent plus aux thérapies curatives. Toutefois, de manière assez paradoxale, le projet de loi reprend l'idée de soins continus, non pas dans la définition des soins palliatifs à l'article 2, mais à l'article 9, qui intègre les soins palliatifs et continus dans l'art de guérir. Il faudrait revoir la définition à l'article 2 pour clarifier les choses.

Dans son avis, le Conseil d'État critique aussi la définition donnée des soins palliatifs à l'article 2, qui présente actuellement plutôt le caractère d'un commentaire. Il invite également le législateur à donner une définition claire de ce qu'on entend par soins continus.

Le PSC propose deux amendements possibles concernant la définition des soins palliatifs.

Le premier envisage les soins palliatifs dans une optique de soins continus. Les soins palliatifs peuvent, en effet, être dispensés à un malade parallèlement à un traitement curatif. Les deux ne s'excluent pas. Par ailleurs, limiter les soins palliatifs à la phase terminale de la maladie est trop réducteur, comme il a été souligné tant lors des débats au Sénat que lors de l'audition du professeur Van den Eynden et de M. Mabrouk (*Fédération bruxelloise des soins palliatifs et continus*). L'objectif est d'intégrer très tôt l'approche palliative aux soins curatifs tout au long du processus d'évolution d'une maladie grave, et ce, dans une optique de soins continus.

Cette approche implique donc la volonté de développer une pratique médicale qui s'oppose à une cassure brutale entre les soins curatifs et les soins palliatifs entendus comme soins terminaux.

Les soins palliatifs jouent également un rôle important dans la prévention des demandes d'euthanasie. C'est pourquoi il est si important que la prise en charge palliative des malades incurables soit intégrée le plus tôt possible à la phase dite active du traitement, dès que le diagnostic de maladie incurable est posé. Dans l'optique des soins continus, le suivi du patient se poursuivra alors sans rupture avec le confort comme objectif primordial.

Selon l'orateur il est possible de distinguer la définition du patient palliatif en phase palliative (qui selon nous peut être plus extensive) et le statut de patient palliatif octroyé par le médecin-conseil de la mutualité, qui peut impliquer une intervention financière spécifique au cours d'une période plus limitée dans le temps pour couvrir certains besoins spécifiques.

Dans la proposition de loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et fixant le cadre de la pratique des soins palliatifs déposée au Sénat (Doc. Sénat, n° 2-249/1, 1999-2000), le PSC a proposé une définition des soins palliatifs fort proche de celle de l'OMS.

In die definitie werd achteraf het aspect « continue zorgen » opgenomen.

De palliatieve zorg heeft niet alleen betrekking op het probleem van de laatste levensweken. Zich op de palliatieve benadering richten, betekent in werkelijkheid zich op een nieuwe zorgcultuur richten die veronderstelt :

— een specifieke medische bevoegdheid op het gebied van pijnverzachting en symptomencontrole

— een relationele benadering inzake begeleiding van de zieke en diens familieleden, ook tijdens hun rouwproces

— het aanbrengen van ethische richtpunten en het stellen van ethische vragen, wat collegiale discussie en interdisciplinair overleg onderstelt.

Een ander voorbeeld van definitie wordt gegeven door de WGO.

Volgens die organisatie is palliatieve zorg het geheel van zorgverlening aan patiënten wier ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert en voor wie controle op de pijn en andere symptomen, alsmede psychologische, morele, familiale en sociale hulp van fundamenteel belang zijn. Palliatieve zorg is niet langer gericht op genezing, maar op het garanderen van een optimale levenskwaliteit voor de patiënt en diens familie. De definitie van de palliatieve zorg in artikel 2 maakt geen gewag van de rechten van de familie. Zowel in de Senaat als tijdens de hoorzittingen in de Kamer werd niettemin gewezen op die aan de palliatieve zorg inherente familiale dimensie : het recht van de familie om bij haar zieke te vertoeven, haar recht om deel te nemen aan de zorg als zij het wenst, haar recht op steun en begeleiding voor en na het overlijden, in de daaropvolgende uren en als zij het wenst tijdens de rouwperiode.

Over die definitie bestaat ruime overeenstemming bij de Belgische verenigingen voor palliatieve zorg.

De spreker stelt voor die door de WGO gegeven betrouwbare definitie over te nemen via een amendement dat trouwens door de PSC in plenaire vergadering van de Senaat werd ingediend.

Voorts dient ook aandacht uit te gaan naar een specifieke palliatieve benadering in de pediatrie.

— Principes van een federaal plan voor palliatieve zorg

De PSC meent dat werk moet worden gemaakt van een federaal plan voor palliatieve zorg dat de behoeften van de patiënt centraal stelt en op een aantal grondprincipes is gebaseerd.

De voorgestelde tekst maakt van de gelijke toegang van alle patiënten tot de palliatieve zorg een fundamenteel beginsel dat onze onverdeelde steun geniet. Hij zou

Dans cette définition, l'aspect de « soins continus » a été intégré plus tard.

Les soins palliatifs en effet ne visent pas seulement le seul problème des dernières semaines de la vie. S'orienter vers l'approche palliative signifie, en réalité, s'orienter vers une nouvelle culture de soins qui suppose :

— une compétence médicale spécifique, en matière de soulagement de la douleur et contrôle des symptômes

— une approche relationnelle, en matière d'accompagnement du malade et des proches, y compris, pour ceux-ci, dans le processus de deuil

— des éléments de repérage éthique et un questionnement éthique, ce qui suppose une discussion collégiale et une concertation interdisciplinaire.

Un autre exemple de définition des soins palliatifs est donné par l'OMS.

Selon l'OMS, les soins palliatifs constituent l'ensemble des soins actifs globaux apportés aux patients dont la maladie ne répond plus à la thérapie curative et pour lesquels sont primordiaux, le contrôle de la douleur et d'autres symptômes, ainsi qu'une assistance psychologique, morale, familiale et sociale. Les soins palliatifs ne visent plus la guérison du patient, mais bien l'assurance d'une qualité de vie optimale pour lui et ses proches. Les droits de la famille sont absents de la définition des soins palliatifs à l'article 2. Or, tant au Sénat que lors des auditions à la Chambre, il a été rappelé cette dimension familiale inhérente à l'approche palliative : droit pour la famille d'être proche de son malade, droit à être partenaire de soins si elle le souhaite, droit à être soutenue et accompagnée tant avant le décès, qu'au moment du décès, dans les heures qui suivent et, si elle le souhaite, pendant la période de deuil.

Cette définition recueille un large consensus de la part des Fédérations de soins palliatifs en Belgique.

L'orateur suggère que l'on adopte cette définition de l'OMS, qui n'est pas sujette à caution, par amendement. C'est aussi un amendement qui avait été déposé par le PSC en séance plénière du Sénat.

Par ailleurs, il conviendrait d'insister sur une approche palliative pédiatrique spécifique.

— Principes d'un plan fédéral de soins palliatifs

Pour le PSC il importe de veiller à développer un plan fédéral de soins palliatifs axé sur les besoins du patient, fondé sur un certain nombre de principes fondamentaux

Le texte proposé pose comme principe celui de l'égalité d'accès de tous les patients aux soins palliatifs. C'est un principe fondamental que nous soutenons totalement.

echter nog andere principes moeten huldigen, met name :

- eerbied voor de levensbeschouwelijke morele, godsdienstige of ideologische principes van de patiënt;
- recht op gelijke financiële behandeling van de actoren en organisaties voor palliatieve zorg die dezelfde diensten op het gebied van palliatieve zorg verlenen;

- recht op toegang van iedere patiënt tot uitstekende palliatieve zorgverlening, hetgeen in zich houdt dat voor de medische, paramedische en verpleegkundige beroepen bestemde specifieke programma's inzake palliatieve zorg en pijnbestrijding dienen te worden opgezet;

- het recht van alle actoren van de palliatieve zorgverlening op een individuele begeleiding die hen in staat stelt het probleem van de dood te boven te komen;

- het recht van de zowel binnen als buiten de ziekenhuizen werkzame zorgteams om een beroep te mogen doen op een toereikend aantal vrijwilligers.

Om dat plan te realiseren zou de federale Staat samenwerkingsovereenkomsten met de deelgebieden afsluiten.

De PSC acht de invoering noodzakelijk van een systeem voor de opleiding van huisartsen en sommige geneesheren-specialisten tot palliatieve zorgverlening.

Twee opleidingsniveaus moeten worden overwogen.

Een eerste niveau in verband met alle toekomstige artsen : een opleiding of zelfs een specialisme in palliatieve geneeskunde zou moeten worden opgenomen in het universitair studieprogramma.

Een tweede niveau voor de referentieartsen in palliatieve zorg (in de tweedelijnssteams, de EPZ, de mobiele ploegen binnen de ziekenhuizen) : de opleidingen zouden worden gegeven door gespecialiseerde opleidingsinstellingen.

Er moet ook een onderscheid worden gemaakt tussen twee soorten van opleidingen :

- de basisopleiding;
- de voortgezette opleiding.

Op het stuk van de normen inzake opleiding in palliatieve zorg zou moeten worden gezorgd voor samenhang tussen de eisen van het RIZIV en die van de andere structuren, zoals de Nationale Raad voor Verpleegkunde, bijvoorbeeld op het stuk van de in palliatieve zorg gespecialiseerde verpleegkundigen. De normen die door de enen en de anderen worden voorgestaan, zijn blijkbaar verschillend.

— Amendementen die worden voorgesteld als antwoord op de opmerkingen van de Raad van State

Men kan het betreuren dat de wetgever zijn verantwoordelijkheid niet in ruimere mate heeft opgenomen. Volgens de Raad van State is de omschrijving van de palliatieve zorg onnauwkeurig en heeft die meer weg

Cependant, d'autres principes devraient figurer dans le texte de loi tels que :

- le respect des convictions philosophiques, morales, religieuses ou idéologiques du patient;

- le droit pour les différents acteurs et organisations en matière de soins palliatifs qui offrent les mêmes services en matière de soins palliatifs à être traités financièrement sur pied d'égalité;

- le droit d'accès de tout patient à des soins palliatifs de qualité, ce qui implique la nécessité de développer des programmes de formation spécifiques en soins palliatifs et en traitements de lutte contre la douleur destinés aux professions médicales, paramédicales et infirmières;

- le droit de tous les acteurs en matière de soins palliatifs de bénéficier d'un accompagnement individuel leur permettant de surmonter le problème de la mort;

- le droit pour les équipes tant hospitalières qu'extra-hospitalières de soins palliatifs de bénéficier d'un nombre suffisant de bénévoles.

Pour la réalisation de ce plan, l'État fédéral conclurait des accords de coopération avec les entités fédérées.

Pour le PSC, il est essentiel d'assurer la mise en place d'un système de formation de médecins généralistes et de certains médecins spécialistes aux soins palliatifs.

Deux niveaux de formation doivent être envisagés.

Un premier niveau concernant tous les futurs médecins : une formation, voire une spécialisation en médecine palliative devrait être incluse dans le cursus universitaire.

Un second niveau pour les médecins référents en soins palliatifs (dans les équipes de 2^e ligne, les USP, les équipes mobiles intrahospitalières) : les formations seraient données par des organismes de formation spécialisés.

Deux types de formation doivent aussi être distingués :

- la formation de base;
- la formation permanente.

En ce qui concerne les normes en matière de formation en soins palliatifs, il faudrait veiller à une cohérence au niveau des exigences entre l'INAMI et les autres structures, telles le Conseil national de l'art infirmier en ce qui concerne par exemple les infirmières spécialisées en soins palliatifs. Il semblerait que les normes préconisées par les uns et les autres soient différentes.

— Amendements proposés en réponse aux remarques du Conseil d'État

On peut regretter que le législateur n'ait pas pris plus ses responsabilités. Selon le Conseil d'État, la définition des soins palliatifs est imprécise et est plus de l'ordre d'un commentaire, le texte constitue une déclaration d'in-

van een commentaar, en is de tekst veeleer een intentieverklaring dan een rechtsregel; hij verleent te ruime bevoegdheidsoverdrachten aan de Koning, neemt de bevoegdheidsverdeling tussen de federale overheid en de gemeenschappen en de gewesten niet in acht en maakt gebruik van woorden zonder ze te omschrijven, zoals « team voor palliatieve zorg », « begeleidingsmogelijkheden », « georganiseerde spreektijd en -ruimte » en « verzorgingsstructuur ». Ten slotte en vooral zou het verschil tussen daden van euthanasie en andere toegestane behandelingen niet duidelijk zijn afgebakend.

Wat zal er met die tekst gebeuren, gelet op die zo fundamentele opmerkingen van de Raad van State en op de buitensporige overdrachten van bevoegdheden aan de Koning ? Bovendien is de inwerkingtreding geenszins vastgesteld. Alles moet nochtans zo snel mogelijk worden uitgevoerd om het aanbod inzake palliatieve zorg te veralgemenen en om aan elke patiënt wiens toestand het vereist een kwalitatief hoogstaande palliatieve verzorging te kunnen bieden, ongeacht de door hem gekozen plaats van opname. Een en ander zou moeten gebeuren vóór de inwerkingtreding van een wet die de euthanasie depenaliseert. Dat is helemaal nog niet verwezenlijkt. Uit de hoorzittingen is gebleken dat de palliatieve zorg onvoldoende en niet overal op dezelfde manier uitgebouwd is. De keuzevrijheid van de patiënt inzake de begeleidingswijze en de gelijkheid van behandeling inzake de toegang tot de palliatieve zorg moeten worden gewaarborgd. Thans is de palliatieve zorg bovendien veeleer beperkt tot de terminale patiënten. Ze zou moeten kunnen worden uitgebreid overeenkomstig de aanpak van de voortgezette zorg.

Artikel 7 van het wetsontwerp bevat een aanzet tot patiëntenrecht (recht op informatie). Dat artikel is duidelijk ontoereikend ten aanzien van de patiëntenrechten. Het moet ofwel worden aangevuld, ofwel worden weggelaten en opgenomen in een meer algemene wettekst over de rechten van de patiënt. Een oplossing zou erin bestaan dat artikel te amenderen, teneinde dat recht op informatie beter te vatten en het aan te vullen met de verplichting om de vrije en weloverwogen instemming van de patiënt te verkrijgen. Het is van belang eraan te herinneren dat de patiënt op de best aangepaste wijze moet worden ingelicht over zijn gezondheidstoestand en dat geen enkele medische handeling mag worden gesteld, voortgezet of stopgezet zonder zijn vrije en weloverwogen instemming. Die twee principes zijn zeer belangrijk ten aanzien van een terminale patiënt. Ze moeten ook worden toegepast inzake palliatieve zorg. Ook dienen de beginselen te worden vastgesteld die moeten gelden voor de begeleiding van de patiënten die palliatief worden verzorgd (principe dat de behandeling niet wordt opgegeven, principe dat er geen therapeuti-

tion plutôt qu'une règle de droit; il donne des délégations au Roi beaucoup trop larges, il ne respecte pas la répartition des compétences entre le fédéral et les communautés et régions, il utilise une série de termes sans les définir, tels que « équipe de soins palliatifs, supervision, temps et lieux de parole, structures de soins ». Et enfin, et surtout des zones d'ombre subsisteraient entre des actes d'euthanasie et d'autres traitements autorisés.

Quel sera le sort de ce texte étant donné les remarques aussi fondamentales que soulève le Conseil d'État et les délégations excessives au Roi ? En outre, aucune entrée en vigueur n'est prévue. Tout doit pourtant être mis en œuvre le plus rapidement possible pour généraliser l'offre de soins palliatifs et pour offrir des soins palliatifs de qualité à tout patient dont l'état le requiert, quel que soit le lieu de prise en charge choisi par celui-ci. Et cela avant l'entrée en vigueur d'une loi qui dépénaliserait l'euthanasie. Cela est encore loin d'être réalisé. Les auditions ont révélé que les soins palliatifs sont insuffisamment développés et ne sont pas développés partout de manière égalitaire. Il faut garantir au patient la liberté de choix au niveau de la forme d'accompagnement qu'il souhaite, en garantissant l'égalité de traitement dans l'accès aux soins palliatifs. Par ailleurs, les soins palliatifs connaissent, à l'heure actuelle, plutôt un développement limité aux patients en fin de vie. Il faudrait pouvoir en étendre la pratique conformément à l'approche des soins continus.

L'article 7 de la proposition contient un embryon de droit du patient (droit à l'information). Au regard des droits du patient, cet article est nettement insuffisant. Ou il faut le compléter, ou il faut l'omettre et l'inclure dans un texte de loi plus global sur les droits du patient. Une solution serait d'amender cet article afin de mieux appréhender ce droit à l'information et de le compléter par l'obligation de recueillir le consentement libre et éclairé du patient. Il importe de rappeler que le patient doit être informé de la manière la plus adéquate possible sur son état de santé et qu'aucun acte médical ne peut être posé, poursuivi ou arrêté, sans son consentement libre et éclairé. Ces deux principes sont particulièrement importants à l'égard d'un patient en fin de vie. Ils doivent être également appliqués en ce qui concerne les soins palliatifs. Il convient aussi de définir les principes qui doivent gouverner l'accompagnement du patient palliatif (principe du non abandon thérapeutique, principe du non-acharnement thérapeutique, légalité des traitements anti-douleur ou palliatifs pouvant avoir pour effet secondaire indirect non recherché d'abrèger la vie du patient, procédure de con-

sche hardnekkigheid mag zijn, wettelijkheid van de pijnstillende of palliatieve behandelingen die er onrechtstreeks en ongewild toe leiden dat het leven van de patiënt wordt verkort, procedure van collegiale interdisciplinaire raadpleging voor elke handeling die verband houdt met het levenseinde enz.).

De Raad van State verzoekt de wetgever voorts de inhoud te preciseren van het vooruitgangsrapport dat de ministers die bevoegd zijn voor Sociale Zaken en voor Volksgezondheid krachtens artikel 4 van het wetsontwerp jaarlijks aan de wetgevende Kamers moeten voorleggen. In dat vooruitgangsrapport zou moeten worden aangegeven welke vooruitgang werd geboekt op het stuk van :

- de veralgemening van het aanbod inzake palliatieve zorg;
- de gelijke toegang tot de palliatieve zorg in het geheel van het zorgaanbod;
- de betaalbaarheid voor de patiënt van de kosten van de palliatieve zorg;
- de uitwerking van kwaliteitscriteria betreffende de palliatieve zorg;
- de financiering van de diverse structuren voor palliatieve zorg;
- de erkenning van de specifieke bekwaamheden inzake palliatieve zorg voor het medisch, verpleegkundig en paramedisch personeel;
- de individuele begeleiding van de personen die in de sector van de palliatieve zorg werken;
- de begeleiding en opleiding van de vrijwilligers.

— Conclusie

Veel artsen en verpleegkundigen hebben aangegeven dat hun zorgethiek erin bestaat alles in het werk te stellen om te voorkomen dat het leven van een zieke actief wordt verkort, niet omdat de vigerende wet hun dat verbiedt, maar omdat ze ervan uitgaan dat de verpleging er vooral voor moet zorgen het ongemak te verminderen en de terminale patiënt te begeleiden, in een ethiek van verantwoordelijkheid.

De rijkdom en de diepe menselijkheid van de palliatieve zorg vloeien voort uit die zowel medisch als ethisch verantwoordelijke aanpak. De wetgever kan die verantwoordelijkheid niet terzijde laten door genoeg te nemen met een procedurewet of een beginselverklaring.

sultation collégiale interdisciplinaire pour tout acte lié à la fin de vie etc.).

Par ailleurs, le Conseil d'État invite le législateur à préciser le contenu du rapport qui doit être présenté par les ministres des Affaires sociales et de la Santé publique aux Chambres législatives visé à l'article 4 de la proposition. Ce rapport d'avancement devrait préciser les progrès réalisés en ce qui concerne :

- la généralisation de l'offre de soins palliatifs;
- l'égalité d'accès aux soins palliatifs dans l'ensemble de l'offre de soins;
- l'accessibilité du coût des soins palliatifs pour le patient;
- l'élaboration de critères de qualité concernant les soins palliatifs;
- le financement des diverses structures de soins palliatifs;
- la reconnaissance des compétences spécifiques en matière de soins palliatifs pour le personnel médical, infirmier et paramédical;
- l'accompagnement individuel des personnes travaillant dans le secteur des soins palliatifs;
- l'encadrement et la formation des bénévoles.

— Conclusion

Beaucoup de médecins et de soignants ont dit que leur éthique de soins est de tout mettre en œuvre pour éviter d'abréger activement la vie d'un malade. Non pas parce que la loi actuelle leur interdit mais parce qu'ils considèrent que le rôle des soignants est avant tout de soulager l'inconfort et d'accompagner celui qui va mourir dans une éthique de responsabilité.

C'est cette approche responsable d'un point de vue tant médical qu'éthique qui fait toute la richesse et la profonde humanité des soins palliatifs. Le législateur ne peut pas évacuer cette responsabilité en se contentant d'une loi de procédure ou d'une déclaration d'intention.

V. ADVIEZEN VAN DE FRACTIES

1. ADVIES VAN DE VLD-FRACTIE

1. De palliatieve zorgen moeten in een ruimer perspectief worden geplaatst waarbij de palliatieve zorgen niet strikt mogen worden gelimiteerd tot de laatste weken voor de dood. Uiteindelijk moet iedere patiënt de mogelijkheid krijgen palliatieve zorgen te worden toegediend zodra zijn ziekte niet meer reageert op curatieve therapieën. Voor de begeleiding van deze patiënten is een multidisciplinaire totaalzorg van essentieel belang, zowel op fysiek, psychisch, sociaal als moreel vlak.

2. Hoewel de palliatieve zorgen impliciet in de geneeskunde geïncorporeerd zijn, is het desalniettemin positief dat het wetsontwerp het recht op palliatieve zorgen erkent in artikel 2. Daarnaast wordt in het koninklijk besluit n^o 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de geneeskunst, de verpleegkunde, de paramedische beroepen en de geneeskundige commissies de notie palliatief geïntegreerd zodat geneeskunst nu als volgt wordt gedefinieerd « de geneeskunst omvat de geneeskunde, de tandheelkunde inbegrepen uitgeoefend ten aanzien van menselijke wezens, en de artseneerbereidkunde, onder hun preventief, curatief, continu en palliatief voorkomen ».

3. In België kunnen we — in vergelijking met de ons omringende landen — buigen over een jarenlange ervaring mbt de palliatieve zorgen. In België is met een geleidelijke ontwikkeling van de palliatieve zorg gestart in de jaren 80, mede dankzij heel wat semi-professionelen uit de gezondheidssector. In het verleden werd zowel op federaal als op gemeenschapsniveau heel wat gerealiseerd inzake de palliatieve zorgverlening. Vorig jaar stelden de minister van sociale zaken en de minister van volksgezondheid in de verenigde commissies justitie en sociale aangelegenheden in de senaat het palliatief plan van de federale regering voor. Een aantal initiatieven werd voorgesteld gaande van de palliatieve thuiszorg (uitbreiding van het zorgaanbod, versterking van de samenwerkingsinitiatieven, evaluatie van de palliatieve multidisciplinaire equipes), de thuisvervangende situatie (de subsidiëring van de dagcentra, versterking van de palliatieve zorgeenheden, de financiering van de palliatieve opdracht RVT en ROB) tot de versterking van de palliatieve opdracht in de ziekenhuizen. Dit alles wekt soms de indruk dat palliatieve zorgverstreking in ons land optimaal geregeld zou zijn. Bij nader inzien blijkt dat de bestaande initiatieven toch nog lacunes vertonen :

— de vergrijzing van de bevolking en de toename van het aantal kanker- en aidspatiënten naast de toename van sterk aftakelende chronische ziekten zullen

V. AVIS DES GROUPES

1. AVIS DU GROUPE VLD

1. Les soins palliatifs doivent être considérés dans une perspective plus large qui ne les limite pas aux dernières semaines précédant la mort. Tout patient doit finalement avoir la possibilité de bénéficier de soins palliatifs dès que sa maladie ne réagit plus à des thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce, sur les plans physique, psychique, social et moral.

2. Bien que les soins palliatifs soient implicitement intégrés à la médecine, il est néanmoins positif que le projet de loi reconnaisse, en son article 2, le droit aux soins palliatifs. En outre, la notion de soins palliatifs est insérée dans l'arrêté royal n^o 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice de l'art de guérir, de l'art infirmier, des professions paramédicales et aux commissions médicales, de telle sorte que la définition de l'art de guérir est désormais la suivante « l'art de guérir couvre l'art médical, en ce compris l'art dentaire, exercé à l'égard d'êtres humains, et l'art pharmaceutique, sous leurs aspects préventifs, curatifs, continus et palliatifs ».

3. Contrairement à ses voisins, la Belgique peut se prévaloir d'une longue expérience en matière de soins palliatifs. Les soins palliatifs ont commencé à se développer progressivement en Belgique dans les années quatre-vingt, grâce notamment à de nombreux semi-professionnels du secteur des soins de santé. Beaucoup d'initiatives ont été prises par le passé, tant au niveau fédéral qu'au niveau des communautés, en matière de soins palliatifs. L'année passée, le ministre des Affaires sociales et celui de la Santé publique ont présenté, en commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales du Sénat, le plan de soins palliatifs du gouvernement fédéral, qui proposait un certain nombre d'initiatives, allant des soins palliatifs à domicile (élargissement de l'offre de soins, renforcement des associations, évaluation des équipes palliatives multidisciplinaires) et de la substitution du domicile (subventionnement des centres de jour, renforcement des unités de soins palliatifs, financement de la mission palliative MRS et MR) au renforcement de la mission palliative en milieu hospitalier. Ces diverses initiatives donnent parfois l'impression, erronée, que l'organisation des soins palliatifs est optimale dans notre pays. À y regarder de plus près, on s'aperçoit toutefois que les initiatives actuelles présentent encore de nombreuses lacunes :

— le vieillissement de la population, l'augmentation du nombre de cancéreux et de sidéens et la progression des maladies chroniques entraînant une dégradation

een groter aanbod van palliatieve voorzieningen voor de toekomst noodzakelijk maken;

— er bestaat op dit ogenblik onvoldoende continuïteit in de financiering van de bestaande initiatieven. Sommige initiatieven overleven louter op basis van liefdadigheid, andere worden in hun werking belemmerd door een gebrekkige financiële ondersteuning;

— uit de sterftcijfers van 1990 leren we dat er van de 102 215 personen die in 1990 overleden er 60 427 in een ziekenhuis, 12 401 in een rusthuis en 25 269 thuis stierven. Ander onderzoek wijst uit dat de meerderheid van de patiënten thuis wenst te overlijden, terwijl in de praktijk blijkt dat slechts een kleine minderheid van de terminale patiënten thuis stervensbegeleiding kan krijgen.

Momenteel wordt de patiënt die thuis verzorgd wordt, financieel benadeeld ten opzichte van de patiënt die ziekenhuisverpleging krijgt. Indien we het recht op vrije keuze van de patiënt willen garanderen, moeten voor de palliatieve thuiszorg bijgevolg meer middelen worden voorzien. De ontoereikende voorbereiding van de zorgverstrekkers, de gebrekkige ondersteuning van de mantelzorger en het tekort aan oppasdiensten behoren eveneens tot de knelpunten die de palliatieve zorg belemmeren.

4. Het is een goede keuze om de problematiek van de euthanasie en de palliatieve zorgen samen te bespreken. Opdat de kwaliteit van de zorg voor de patiënt en het recht op een waardige beëindiging van het leven maximaal zouden worden gegarandeerd, moet enerzijds in een wettelijke regeling met betrekking tot de euthanasie en anderzijds in de uitwerking van een palliatieve zorgverlening worden voorzien. De vraag naar euthanasie mag niet ontstaan omwille van een tekort in het palliatieve zorgaanbod, maar zal steeds blijven bestaan, zelfs als we over een goed uitgebouwde palliatieve zorgverstrekking beschikken. De keuzevrijheid van de patiënt is maar gegarandeerd wanneer beide naast elkaar bestaan en wanneer het aanbod aan palliatieve zorg beantwoordt aan de behoeften van de patiënt. Door deze beide wetsontwerpen wordt aan deze dubbele behoefte tegemoet gekomen.

5. We moeten attent zijn voor een opmerking die werd geformuleerd ter gelegenheid van de hoorzitting. We moeten er ons voor hoeden dat de palliatieve afdelingen in ziekenhuizen geen afzonderlijke entiteiten worden. Zij moeten maximaal worden geïntegreerd — naar analogie met de uitbouw van oncologie in de ziekenhuizen — in de ziekenhuizen.

6. Artikel 7 van het wetsontwerp is hier niet volledig op zijn plaats aangezien het recht op informatie een patiëntenrecht dat voorwerp zal zijn van een ruimer wetsontwerp dat de minister van volksgezondheid zal indienen.

7. In de verzorgingssector is één van de kerntaken van de overheid het afstemmen van de behoeften van

rapide de l'état des patients exigeront que soit étouffée l'offre en matière de soins palliatifs;

— le financement des initiatives existantes pêche actuellement par un manque de continuité. Certaines initiatives ne subsistent que grâce à la philanthropie, alors que d'autres sont contrariées dans leur mise en œuvre en raison d'un soutien financier insuffisant;

— il ressort des statistiques relatives à la mortalité que sur les 102 215 personnes qui sont décédées en 1990, 60 427 sont mortes à l'hôpital, 12 401 dans une maison de repos et 25 269 chez elles. Une autre étude montre que la majorité des patients souhaitent mourir chez eux, alors que, dans la pratique, il s'avère que seule une faible minorité de patients arrivés en phase terminale peut bénéficier d'une aide aux mourants à domicile.

À l'heure actuelle, le patient qui est soigné à domicile subit un préjudice financier par rapport à celui qui bénéficie de soins hospitaliers. Si l'on veut garantir la liberté de choix du patient, il convient d'affecter davantage de moyens aux soins palliatifs à domicile. Le manque de préparation des dispensateurs de soins, l'insuffisance de l'aide apportée à la personne qui dispense les soins de proximité et le manque de services de gardes-malades constituent également des entraves aux soins palliatifs.

4. Le choix d'examiner conjointement la problématique de l'euthanasie et celle des soins palliatifs est judicieux. Pour garantir la qualité des soins au patient et son droit de mourir dignement, il y a lieu de prévoir, d'une part, une législation relative à l'euthanasie et, d'autre part, le développement d'une fonction palliative. S'il est vrai que la demande d'euthanasie ne peut pas résulter d'une offre lacunaire de soins palliatifs, la mise à disposition de soins palliatifs bien organisés ne la fera pas pour autant disparaître entièrement. La liberté de choix du patient ne sera garantie que si les deux options coexistent et que l'offre de soins palliatifs répond aux besoins du patient. Ces deux projets de loi répondent donc à ce double besoin.

5. Nous devons être attentifs à une remarque qui a été formulée au cours de l'audition. Nous devons en effet veiller à ce que les unités de soins palliatifs dans les hôpitaux ne deviennent pas des entités distinctes. Elles doivent être intégrées au maximum à la structure hospitalière, comme c'est le cas pour les services d'oncologie.

6. L'article 7 du projet de loi n'a pas vraiment sa place dans ce cadre, étant donné que le droit à l'information est un droit du patient qui fera l'objet d'un projet de loi plus large, qui sera déposé par la ministre de la Santé publique.

7. Une des missions essentielles incombant aux pouvoirs publics dans le domaine des soins de santé

de bevolking en het bestaande aanbod van diensten. Dit is niet minder waar als het om palliatieve zorgen gaat. De behoeften zijn immers bekend. We weten dat meer dan 70 % van de bevolking wenst thuis te overlijden, terwijl meer dan 70 % in ziekenhuizen sterft en slechts 3 % in specifieke palliatieve eenheden. Slechts 20 % van de mensen kunnen thuis stervensbegeleiding krijgen.

8. Stervensbegeleiding is een essentiële opdracht voor de geneeskunde die vaak verwaarloosd wordt. Essentieel naar goede palliatie toe is de evidente noodzaak van opleiding en navorming in goede pijnbestrijding voor artsen en verplegenden. Naast de multidisciplinaire benadering van palliatie bij kankerpatiënten moet ook de deskundigheid in palliatieve zorgen voor andere terminale ziektes, zoals dementie, en palliatieve pediatrie vergroten.

9. Aangezien de bevoegdheden inzake de palliatieve zorg verdeeld zijn tussen de federale overheid en de gemeenschappen, veronderstelt de realisatie van een uitgebouwd palliatief zorgbeleid een verregaande samenwerking tussen de verschillende overheden. Het sluiten van een samenwerkingsakkoord tussen enerzijds de federale Staat en de Franse Gemeenschap en anderzijds tussen de federale Staat en de Vlaamse Gemeenschap inzake de palliatieve zorgverlening is hierbij essentieel.

2. ADVIES VAN DE CD&V-FRACTIE

Algemeen

Er is nood aan een wet die het recht op palliatieve zorg voor elke patiënt bevestigt en die de lacunes en tekortkomingen in de bestaande reglementering opvult, met het tweevoudige doel het aanbod aan palliatieve zorg zowel kwantitatief als kwalitatief te verbeteren en de totstandbrenging van een palliatieve zorgcultuur te ondersteunen. Vanzelfsprekend vraagt de realisatie van deze doelstellingen een voldoende verhoging van de financiering terzake.

Palliatieve zorg is niet beperkt tot het levenseinde

Het voorliggend wetsontwerp voldoet niet aan deze doelstellingen. Het schrijft het recht op palliatieve zorg in maar binnen de te beperkte context van het levenseinde. Elke patiënt die behoefte heeft aan palliatieve zorg, moet deze ook kunnen krijgen. Niet alleen de patiënt die binnen afzienbare tijd zal sterven.

est de parvenir à une adéquation entre les besoins de la population et l'offre de services. Il n'en va pas autrement en ce qui concerne les soins palliatifs. Les besoins sont en effet connus. On sait que plus de 70 % des personnes souhaitent mourir chez elles, alors que 70 % des gens meurent dans des hôpitaux et seulement 3 % dans des unités spécifiques de soins palliatifs. Seulement 20 % des mourants peuvent bénéficier d'un accompagnement à domicile.

8. L'accompagnement des mourants est une mission essentielle de la médecine, même si elle est souvent négligée. Il va de soi qu'il est nécessaire, pour assurer la qualité des soins palliatifs, que les médecins et le personnel infirmier bénéficient d'une formation et d'un recyclage dans le domaine de l'analgésie. Il convient non seulement d'adopter une approche interdisciplinaire des soins palliatifs dispensés aux cancéreux, mais également d'accroître l'expertise dans le domaine des soins palliatifs dispensés dans le cadre d'autres maladies en phase terminale, telles que la démence, et dans le domaine de la pédiatrie palliative.

9. Les compétences en matière de soins palliatifs étant réparties entre l'autorité fédérale et les communautés, la mise en œuvre d'une politique élaborée en matière de soins palliatifs élaborée suppose une collaboration étroite entre les différents niveaux de pouvoir concernés. Il est essentiel, à cet égard, qu'un accord de coopération soit conclu entre l'État fédéral et la Communauté française, d'une part, et entre l'État fédéral et la Communauté flamande, d'autre part, dans le domaine des soins palliatifs.

2. AVIS DU GROUPE CD&V

Généralités

Le besoin se fait sentir de disposer d'une loi qui confirme le droit aux soins palliatifs pour chaque patient, qui comble les lacunes et corrige les manquements dans la réglementation existante, dans le double but d'améliorer l'offre de soins palliatifs tant quantitativement que qualitativement et de soutenir le développement d'une culture de soins palliatifs. La réalisation de ces objectifs nécessite évidemment une augmentation suffisante du financement en la matière.

Les soins palliatifs ne se limitent pas à la fin de vie

Le projet de loi à l'examen ne permet pas de réaliser ces objectifs. Il reconnaît le droit aux soins palliatifs, mais dans le contexte trop restreint de la fin de vie. Chaque patient qui a besoin de soins palliatifs doit aussi pouvoir en bénéficier. Pas uniquement le patient qui va mourir dans un proche avenir.

De palliatieve zorg moet een essentieel onderdeel worden van de geneeskunde en volledig geïntegreerd worden in het geheel van de medische behandelingen. Dit impliceert dat alle medici, verpleegkundigen en verzorgenden de nodige kennis en kunde bezitten en dat de palliatieve zorgen een essentieel onderdeel moeten worden van de opleiding. Net zoals zich op alle momenten van het leven de nood aan preventieve of curatieve zorg kan stellen, moet ook de palliatieve zorg een ruim toepassingsgebied gegarandeerd worden. Het voorliggend ontwerp doet dit niet.

Wat is de toegevoegde waarde van hoofdstuk III ?

Verder voegt het wetsontwerp weinig toe aan de bestaande wetgeving. Hoofdstuk III is een amalgaam van bepalingen zonder enige structuur en met weinig inhoudelijke toegevoegde waarde. Hoofdstuk III bevat geen enkele concrete bepaling, die een reële verbetering van het aanbod van palliatieve zorg (zoals het opschrift luidt) inhoudt. Het is, om het eufemistisch uit te drukken, een kaderwet maar ze biedt geen enkele bijkomende wettelijke basis voor verdere maatregelen. De Koning stelt reeds normen aan de zorginstellingen en de palliatieve thuiszorg, de bevoegde ministers rapporteren reeds over de maatregelen op het vlak van de palliatieve zorg, er bestaan reeds palliatieve support teams die zorgverleners ondersteunen, ... Daarvoor is geen wet meer nodig.

Bovendien bevestigt de inschrijving van een « vooruitgangs- en evaluatierapport » de stiefmoederlijke behandeling van de palliatieve zorgen; de integratie van palliatieve zorgen in de geneeskunde maakt dit principieel overbodig. Bovendien wordt hier opnieuw de indruk gewekt dat palliatieve zorgen — onterecht — als een soort « compensatie » voor euthanasie worden beschouwd.

Eveneens overbodig is de delegatie aan de Koning (de oprichting gebeurt niet eens in de wet zelf !) om binnen het WIV een evaluatiecel op te richten. Afgezien van de bedenkingen die we bij deze « evaluatie » hebben, ligt het nu reeds in de bevoegdheid van de minister van volksgezondheid om onderzoeks- en evaluatieopdrachten aan het WIV te geven.

Het enige « nieuwe » dat hoofdstuk III toevoegt, maar wat totaal niet op zijn plaats is in deze wet is de bepaling over het recht op informatie en op toestemming. De bepaling is ten eerste onvolledig — wat bijvoorbeeld met het recht-om-niet-te-weten ? — maar beperkt zich blijkbaar enkel tot wat de palliatieve zorg betreft. Het heeft ons inziens weinig zin om dit — niettemin essentiële — patiëntenrecht hier fragmentarisch te gaan reglementeren. Dan kunnen we daarnaast nog een wettelijke bepaling invoeren die het recht op informatie en toestem-

Les soins palliatifs doivent devenir une partie essentielle de la médecine et être tout à fait intégrés à l'ensemble des traitements médicaux. Cela implique que tous les médecins, infirmiers et soignants disposent des connaissances et de l'art nécessaires et que les soins palliatifs doivent devenir une partie essentielle de la formation. Tout comme le besoin de soins préventifs ou curatifs peut se faire sentir à tous les moments de la vie, il faut aussi garantir un large champ d'application aux soins palliatifs. Le projet de loi à l'examen n'offre pas une telle garantie.

Quelle est la valeur ajoutée du chapitre III ?

Pour le reste, le projet de loi n'ajoute pas grand chose à la législation existante. Le chapitre III est un amalgame de dispositions sans aucune structure et n'apportant que peu de valeur ajoutée quant au fond. Le chapitre III ne contient aucune disposition concrète destinée à améliorer réellement l'offre de soins palliatifs (contrairement à ce que laisse entendre l'intitulé). Il s'agit, pour utiliser un euphémisme, d'une loi-cadre, mais elle n'offre aucun fondement légal supplémentaire pour prendre des mesures à l'avenir. Le Roi fixe déjà des normes en ce qui concerne les institutions de soins et les soins palliatifs à domicile, les ministres compétents font déjà rapport sur les mesures prises dans le cadre des soins palliatifs, il existe déjà des équipes de soins palliatifs qui appuient les dispensateurs de soins ... Il ne faut pas une nouvelle loi à cet effet.

De plus, l'obligation de présenter un « rapport d'avancement et d'évaluation » confirme que les soins palliatifs font figure de parent pauvre; l'intégration des soins palliatifs à la médecine rend cette obligation en principe superflue. Par ailleurs, on donne en l'occurrence à nouveau l'impression que les soins palliatifs sont considérés, ce qui n'est pas exact, comme une sorte de « compensation » pour l'euthanasie.

Le pouvoir délégué au Roi (l'institution n'est même pas prévue dans la loi elle-même) d'instituer une cellule d'évaluation au sein de l'Institut scientifique de la santé publique est, lui aussi, superflu. Indépendamment des objections que nous formulons à l'encontre de cette « évaluation », le ministre de la Santé publique peut déjà confier des missions de recherche et d'évaluation audit Institut.

La seule nouveauté qu'ajoute le chapitre III, mais qui n'est absolument pas à sa place dans la loi en projet, est la disposition relative au droit à l'information du patient et à l'obligation de requérir l'accord de ce dernier. La disposition est tout d'abord incomplète — qu'en est-il par exemple du droit de ne pas savoir ? —, mais se limite apparemment uniquement à ce qui concerne les soins palliatifs. Cela n'a, à notre avis, guère de sens de réglementer en l'occurrence ce droit des patients — néanmoins essentiel — de façon fragmentaire. Nous

ming bij preventieve zorg formuleert en een derde wettelijke bepaling die deze rechten op het vlak van curatieve zorg vastlegt. Het wettelijk vastleggen van de patiëntenrechten moet op een integrale en overkoepelende wijze gebeuren via een wet op de patiëntenrechten. Wij betreuren dat deze wet er nog niet is. Het was veel logischer geweest als het debat over de patiëntenrechten zou voorafgegaan zijn aan het huidige debat over euthanasie en palliatieve zorg.

Wat is continue zorg ?

Hoofdstuk IV ten slotte is ook niet essentieel in een wet ter verbetering van de palliatieve zorg. Geen enkele arts of verpleegkundige wordt nu geviseerd als deze palliatieve zorgen verleent; deze handelingen behoren tot de essentie van « zorgverlening » en maken deel uit van de deontologie. Het toevoegen van palliatieve zorg aan de omschrijving van de geneeskunst en de verpleegkunde is dus eigenlijk een verkeerd signaal dat er zou op wijzen dat de palliatieve zorg iets « apart » is; het is evenwel inherent aan de geneeskunst in het bijzonder en aan de zorgverlening in het algemeen.

Bij de toevoeging van het woordje « continu » hebben we bovendien heel wat fundamentele bezwaren omdat dit begrip nergens wordt gedefinieerd. Wij volgen de Raad van State als deze in haar advies opmerkt dat « *het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg bijzonder sibyllijns is wat betreft de betekenis die aan de begrippen continue zorg moet worden gegeven ... de vraag rijst of de sedatieve verzorging kan worden beschouwd als continue zorg en als dusdanig het voordeel geniet van de bij wet verleende toestemming.* ». De leden van de Senaat vonden het blijkbaar niet de moeite even stil te staan bij deze opmerking van de Raad van State maar ze is zeer pertinent. Wat houdt « continue zorg » immers in ? Door het gebruik van dit onduidelijke begrip, bestaat het gevaar dat bepaalde handelingen waarvan de legitimiteit momenteel nog ter discussie staat, onder de noemer van « continu » onder de toegelaten medische handelingen worden gebracht. Dit is natuurlijk ook een manier om in één pennentrek het merendeel van de MBL's (medische beslissingen bij het levenseinde) te reglementeren.

Het lijkt ons echter totaal ongepast om dit zomaar even te doen zonder een duidelijk en democratisch debat.

Het ontwerp moet aangepast worden aan het advies van de Raad van State

Het advies dat de Raad van State op 20 juni 2001 over het wetsvoorstel palliatieve zorg heeft gegeven, werd door de leden van de Senaat compleet onbenut

pourrions aussi insérer une deuxième disposition légale qui reconnaît le droit à l'information et l'obligation de consentement dans le cadre des soins préventifs et encore une troisième disposition légale qui reconnaît ces droits dans le cadre des soins curatifs. La reconnaissance légale des droits des patients doit faire l'objet d'une loi générale sur les droits des patients. Nous déplorons que cette loi n'existe pas encore. Il aurait été beaucoup plus logique qu'un débat sur les droits des patients ait précédé le débat actuel sur l'euthanasie et les soins palliatifs.

Que sont les soins continus ?

Enfin, le chapitre IV n'est pas non plus essentiel dans une loi visant à améliorer les soins palliatifs. Aucun médecin ou infirmier dispensant des soins palliatifs n'est visé; ces actes relèvent par essence des « soins » et font partie de la déontologie. L'ajout des soins palliatifs dans les définitions de l'art de guérir et de l'art infirmier risque donc de laisser entendre, à tort, que les soins palliatifs sont quelque chose d'« à part ». Or, ils sont inhérents à l'art de guérir, en général, et aux soins en particulier.

Nous formulons en outre des objections fondamentales quant à l'ajout du mot « continu » du fait que cette notion n'est définie nulle part. Nous partageons l'analyse du Conseil d'État lorsque celui-ci souligne, dans son avis, que « *la proposition relative aux soins palliatifs est particulièrement sibylline sur le sens qu'il convient de donner à ces concepts de soins continus ... La question se pose de savoir si ces soins sédatifs peuvent être qualifiés de soins continus et bénéficier à ce titre de l'autorisation de la loi.* ». Les sénateurs n'ont manifestement pas jugé bon d'examiner plus avant cette observation du Conseil d'État, qui est pourtant pertinente. Que sont en effet les « soins continus » ? L'utilisation de cette notion imprécise risque d'avoir pour effet que l'on fasse passer certains actes, dont la légitimité est actuellement encore controversée, comme « soins continus » dans la catégorie des actes médicaux autorisés. C'est évidemment aussi une manière de régler d'un trait de plume la plupart des décisions médicales concernant la fin de vie.

Il nous paraît toutefois tout à fait inapproprié de régler ces décisions sans un débat clair et démocratique.

Le projet doit être adapté en fonction de l'avis du Conseil d'État

L'avis que le Conseil d'État a donné le 20 juin 2001 sur la proposition de loi relative aux soins palliatifs n'a nullement été exploité par les membres du Sénat. Il n'a

gelaten. Aan geen enkele opmerking van de Raad werd gevolg gegeven. Nochtans bevat het advies enkele zeer pertinente bemerkingen.

De CD&V-fractie is van oordeel dat de Kamer het wetsontwerp moet toetsen aan de bemerkingen van de Raad van State, en dit minstens op volgende punten :

1. de opmerking inzake de bevoegdheidsverdeling en het feit dat de federale wetgever niet bevoegd is om een alomvattende regeling betreffende de palliatieve zorgverlening uit te werken;

2. de opmerkingen bij het gebrek aan de « normatieve vorm » van de definitie inzake palliatieve zorg, met name het feit dat de intentieverklaring moet worden weggelaten en dat de beschrijving moet worden geherformuleerd in de vorm van een definitie;

3. de opmerkingen bij de vaagheid van de delegaties aan de Koning en de onderlinge verhouding van deze delegaties

4. de opmerking bij het niet invullen van de notie « continue zorg » en de overeenkomstige opdracht aan de wetgever om duidelijk aan te geven welke handelingen niet meer strafbaar zijn ten gevolge van de toevoeging van deze notie.

Het zou voor ons onbegrijpelijk en onaanvaardbaar zijn om niet in te gaan op de adviezen van de Raad van State. Het gaat hier niet om oppervlakkige opmerkingen maar om vragen naar rechtszekerheid.

Een samenvatting van onze voornaamste principes

1. Palliatieve zorg behoort wezenlijk tot de geneeskunde, de behandeling en verzorging van mensen. Het is een manier van behandelen en zorgen die er onder meer op gericht is om therapeutische hardnekkigheid tegen te gaan en die vooral vertrekt vanuit de zorg voor kwalitatieve levensaspecten. Palliatieve zorg moet voor iedereen vlot toegankelijk, beschikbaar en betaalbaar zijn.

2. Daarom moeten alle maatregelen ten voordele van palliatieve zorg tot doel hebben deze integratie te bevorderen. Elke zorgverstrekker moet over voldoende kennis beschikken en palliatieve zorgen moeten een essentieel onderdeel zijn van elke medische en op zorg gericht opleiding.

3. De maatregelen die prioritair nodig zijn, betreffen in hoofdzaak een versterking van de specifieke structuren en netwerken voor palliatieve zorgen, de multidisciplinaire samenwerking, de extra bestaafing in ziekenhuizen en rusthuizen. De uitbouw moet zowel intra- als extramuraal gebeuren.

été donné suite à aucune observation du Conseil. Cet avis contient cependant quelques observations très pertinentes.

Le groupe CD&V estime que la Chambre doit confronter le projet de loi avec les observations du Conseil d'État et ce, au moins sur les points suivants :

1. l'observation concernant la répartition des compétences et le fait que le législateur fédéral n'est pas compétent pour élaborer une réglementation générale à propos de l'administration de soins palliatifs;

2. les observations concernant l'absence de « forme normative » de la définition de la notion de soins palliatifs, à savoir qu'il faut omettre la déclaration d'intention et que la description doit être reformulée sous la forme d'une définition;

3. les observations concernant l'imprécision des délégations accordées au Roi et la corrélation entre ces délégations;

4. l'observation concernant l'absence de définition de la notion de « soins continus » et la mission confiée au législateur de préciser clairement quels actes ne sont plus punissables par suite de l'adjonction de cette notion.

Il serait, à nos yeux, incompréhensible et inacceptable de ne pas se conformer aux avis du Conseil d'État. Il ne s'agit pas, en l'occurrence, d'observations superficielles, mais de demandes de sécurité juridique.

Une synthèse de nos grands principes

1. Les soins palliatifs font, de par leur essence, partie intégrante de la médecine, du traitement des être humains et des soins qui leur sont prodigués. C'est une façon de traiter et de soigner qui a notamment pour but de prévenir l'acharnement thérapeutique et qui procède d'un souci de préserver une certaine qualité de vie. Les soins palliatifs doivent être aisément accessibles à chacun, disponibles et proposés à un prix abordable.

2. Toutes les mesures en faveur des soins palliatifs doivent dès lors avoir pour but de promouvoir cette intégration. Tout dispensateur de soins doit disposer d'une connaissance suffisante et les soins palliatifs doivent constituer un volet essentiel de toute formation médicale ou axée sur les soins.

3. Les mesures à prendre en priorité concernent principalement le renforcement des structures et réseaux spécifiques de soins palliatifs, la collaboration pluridisciplinaire et l'augmentation des effectifs dans les hôpitaux et les maisons de repos. La fonction palliative doit être développée tant *intra-muros* qu'*extra-muros*.

Opmerkingen artikelsgewijs

Art. 2

Zoals hierboven gesteld vinden wij artikel 2 te beperkt, zowel wat betreft het toepassingsgebied, als wat de definitie betreft. Het recht op palliatieve zorg beperkt zich niet tot patiënten in de laatste fase van hun leven. De omschrijving van « palliatieve zorg » moet overeenkomstig worden « verbreed » en, zoals de Raad van State adviseerde, in de vorm van een definitie worden gegeven.

Ons voorstel van amendement :

Artikel 2 van het wetsontwerp wordt als volgt herschreven :

« Elke patiënt heeft recht op palliatieve zorg, zowel thuis als in een verzorgingsinstelling. ».

VERANTWOORDING

Het wettelijk vastleggen van het sociale recht op palliatieve zorg en het definiëren van palliatieve zorg kan beter in 2 aparte bepalingen gebeuren. Dat was ook het advies van de Raad van State. Het recht op palliatieve zorg moet zowel binnen de thuisverzorging als binnen elke zorginstelling gegarandeerd worden. De toegang moet even groot zijn.

Invoegen van nieuw *artikel 2bis*, dat luidt als volgt :

« Art. *2bis*. — Voor de toepassing van deze wet wordt verstaan onder palliatieve zorg : « het geheel van de actieve totaalzorg voor patiënten waarvan de ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert en voor wie de controle van pijn en van andere symptomen, alsook psychologische, morele, familiale en sociale ondersteuning van essentieel belang zijn. ».

VERANTWOORDING

In een nieuw artikel *2bis* wordt een korte maar duidelijke en volledige definitie van palliatieve zorg (zoals gesteld door de Wereldgezondheidsorganisatie) gegeven ter vervanging van de intentieverklaring en langdradige beschrijving in het huidige artikel 2, 2^{de} lid. De voorgestelde wijziging is conform het advies van de Raad van State, die opmerkte dat een intentieverklaring niet thuishoort in een normatieve tekst en derhalve dient te worden weggelaten.

Art. 3

Dit artikel is overbodig omdat het de Koning niets toelaat wat hij nu al niet kan.

Commentaire des articles

Art. 2

Comme indiqué ci-dessus, nous estimons que l'article 2 est trop restrictif, tant en ce qui concerne le champ d'application qu'en ce qui concerne la définition. En effet, le droit de bénéficier de soins palliatifs ne se limite pas aux patients en fin de vie. La notion de « soins palliatifs » doit être « élargie » en conséquence et, comme le préconisait le Conseil d'État, être coulée dans une définition.

Notre proposition d'amendement est la suivante :

L'article 2 du projet de loi est remplacé par la disposition suivante :

« Tout patient a le droit de bénéficier de soins palliatifs, tant à domicile que dans un établissement de soins. ».

JUSTIFICATION

Il est préférable d'établir le droit social aux soins palliatifs et de définir la notion de « soins palliatifs » dans deux dispositions distinctes. Tel était également l'avis du Conseil d'État. Le droit aux soins palliatifs doit être garanti tant dans le cadre des soins à domicile qu'au sein de tout établissement de soins. L'accès doit être identique dans les deux cas.

Insérer un *article 2bis* (nouveau), libellé comme suit :

« Art. *2bis*. — Pour l'application de la présente loi, on entend par « soins palliatifs » : l'ensemble des soins actifs apportés aux patients dont la maladie ne réagit plus à des thérapies curatives et pour qui la maîtrise de la douleur et d'autres symptômes, ainsi que l'assistance psychologique, morale, familiale et sociale revêtent une importance capitale. ».

JUSTIFICATION

Un article *2bis* (*nouveau*) donne une définition brève mais précise et complète des soins palliatifs (telle que l'entend l'Organisation mondiale de la Santé) en remplacement de la déclaration d'intention et de la définition redondante figurant à l'article 2, alinéa 2, proposé. La modification proposée tient compte de l'avis du Conseil d'État, qui a fait observer qu'une déclaration d'intention n'a pas sa place dans un texte normatif et doit dès lors être omise.

Art. 3

Cet article est superflu car il ne confère au Roi aucun pouvoir qu'Il ne détient déjà.

Ons eerste advies is het artikel te schrappen.

In tweede orde stellen wij volgende amendering voor :

In *artikel 3* tussen de woorden « De Koning bepaalt » en de woorden « de erkennings-, programmatie- en financieringsnormen » de woorden « binnen zijn federale bevoegdheid, zoals bepaald in artikel 5, § 1, 1, 1° van de bijzondere wet van 8 augustus 1980 tot hervorming van de instellingen » invoegen.

VERANTWOORDING

Dit amendement komt tegemoet aan de bemerkingen van de Raad van State in haar advies van 20 juni 2001. De federale overheid is niet bevoegd voor alle aspecten van de palliatieve zorgverlening. De machtiging aan de Koning kan dan ook alleen gegeven worden voor wat betreft de federale bevoegdheden.

Artikel 3 aanvullen met de woorden « ten laatste één jaar na de bekendmaking van deze wet in het *Belgisch Staatsblad*, en uiterlijk vóór de inwerkingtreding van de wet van ... betreffende de euthanasie. ».

VERANTWOORDING

Met het oog op een spoedige verbetering van het aanbod van de palliatieve zorg, is het noodzakelijk dat de Koning de in artikel 3 opgenomen maatregelen neemt binnen een wettelijk bepaalde termijn. In elk geval dient de verbetering van het palliatief zorgaanbod in uitvoering te zijn vóór de inwerkingtreding van de wet betreffende de euthanasie. Euthanasie kan immers slechts als « *ultimum remedium* » worden toegepast, wanneer en indien er geen enkel ander redelijk alternatief voorhanden is. Daarom dient de wetgever te voorzien in een voldoende uitgebouwd palliatief zorgaanbod vooraleer straffeloze euthanasie in uitzonderlijke omstandigheden mogelijk wordt.

Art. 4

Ook dit artikel is overbodig omdat « een vooruitgangsrapport » op zich niet bijdraagt aan de verbetering van het palliatieve aanbod en een « stiefmoederlijke » behandeling bevestigt. Bovendien wijzigt het niets aan het bestaande want nu reeds geven de ministers een overzicht van hun beleid. Een wettelijke verplichting heeft geen toegevoegde waarde, temeer daar er geen sanctie is voorzien bij niet-naleving.

En ordre principal, nous proposons de supprimer cet article.

En ordre subsidiaire, nous présentons l'amendement suivant :

Dans *l'article 3*, entre les mots « Le Roi fixe » et les mots « les normes d'agrément », insérer les mots « , dans les limites de Sa compétence fédérale, prévue à l'article 5, § 1^{er}, 1, 1°, de la loi du 8 août 1980 de réformes institutionnelles, ».

JUSTIFICATION

Cet amendement tient compte des observations formulées par le Conseil d'État dans son avis du 20 juin 2001. L'autorité fédérale n'est pas compétente pour tous les aspects de l'administration de soins palliatifs. L'habilitation conférée au Roi ne peut dès lors porter que sur les compétences fédérales.

Compléter *l'article 3* par les mots « au plus tard un an après la publication de la présente loi au *Moniteur belge* et avant l'entrée en vigueur de la loi du ... relative à l'euthanasie. ».

JUSTIFICATION

Il s'indique que le Roi prenne les mesures visées à l'article 3 dans un délai fixé par la loi en vue de garantir une amélioration rapide de l'offre de soins palliatifs. Il faut en tout cas que l'amélioration de l'offre de soins palliatifs soit effective avant l'entrée en vigueur de la loi relative à l'euthanasie. L'euthanasie ne peut en effet être appliquée que comme « remède ultime », lorsque et s'il n'y a pas d'autre solution de rechange raisonnable. C'est la raison pour laquelle le législateur doit prévoir une offre de soins palliatifs suffisamment étendue avant de dépénaliser l'euthanasie dans des circonstances exceptionnelles.

Art. 4

Cet article est, lui aussi, superflu, étant donné qu'un « rapport d'avancement » ne contribue pas à l'amélioration de l'offre de soins palliatifs et confirme que les soins palliatifs font figure de parent pauvre. De plus, il n'apporte aucune modification à la situation actuelle, car les ministres donnent déjà à l'heure actuelle un aperçu de leur politique. Une obligation légale n'a pas de valeur ajoutée, d'autant qu'aucune sanction n'est prévue en cas de non-respect.

Ons eerste advies is het artikel te schrappen.

In tweede orde stellen wij volgende amendering voor :

Artikel 4 wordt artikel 6 en wordt als volgt herschreven :

« De ministers die de Sociale Zaken en de Volksgezondheid onder hun bevoegdheid hebben, leggen jaarlijks aan de wetgevende kamers, als wezenlijk onderdeel van hun beleidsnota, een vooruitgangsrapport voor over het aanbod aan palliatieve zorg.

Dit vooruitgangsrapport geeft onder meer een overzicht van de, binnen de federale bevoegdheid, zoals bepaald in artikel 5, § 1, 1, 1° van de bijzondere wet van 8 augustus 1980 tot hervorming van de instellingen, uitgevoerde maatregelen op het vlak van :

- de kwalitatieve en kwantitatieve uitbreiding van het palliatief zorgaanbod;
- de geografische en financiële toegankelijkheid tot het palliatief zorgaanbod;
- de erkenning van palliatieve zorgstructuren;
- de financiering van het palliatief zorgaanbod;
- de bevordering van een palliatieve zorgcultuur;
- de begeleiding, vorming en ondersteuning van zorgverleners die in de uitoefening van hun beroep worden geconfronteerd met deze problematiek;
- wetenschappelijk onderzoek naar de mogelijkheden van palliatieve zorg. ».

VERANTWOORDING

Ten behoeve van een logische structuur volgt het opleggen van een jaarlijks vooruitgangsrapport ná de toekenning van de bevoegdheid tot het nemen van maatregelen ter normering, ter coördinatie en ter ondersteuning van de palliatieve zorg. Daarom volgt dit artikel beter later in de tekst.

De bijzin « om het in de artikelen 2 en 3 beschreven doel te bereiken » valt weg omdat deze zin niets toevoegt en bovendien niet klopt — het doel wordt niet bereikt door middel van een vooruitgangsrapport. Zie hierover ook de Raad van State in zijn advies van 20 juni 2001. Een tweede lid wordt toegevoegd om de opdracht te verduidelijken.

Art. 5

De inhoud van artikel 5 is onduidelijk — coördinatie heeft vooral zin in geval het gaat om de coördinatie van maatregelen van de federale overheid enerzijds en van de gemeenschapsregeringen anderzijds. Dit is blijkbaar niet de bedoeling. De zin van dit artikel ontgaat ons dan ook. De Raad van State formuleerde dezelfde bedenkingen.

Nous proposons, en ordre principal, de supprimer l'article.

En ordre subsidiaire, nous proposons l'amendement suivant :

L'article 4 devient l'article 6 et est reformulé comme suit :

« Les ministres qui ont les Affaires sociales et la Santé publique dans leurs attributions présentent chaque année aux Chambres législatives, comme partie essentielle de leur note de politique, un rapport d'avancement sur l'offre de soins palliatifs.

Ce rapport d'avancement donne notamment un aperçu des mesures mises en œuvre au niveau fédéral, comme prévu à l'article 5, § 1^{er}, 1, 1°, de la loi spéciale du 8 août 1980 de réformes institutionnelles, sur le plan :

- de l'extension qualitative et quantitative de l'offre de soins palliatifs;
- de l'accessibilité géographique et financière à l'offre de soins palliatifs;
- de l'agrément de structures de soins palliatifs;
- du financement de l'offre de soins palliatifs;
- de la promotion d'une culture de soins palliatifs;
- de l'accompagnement, de la formation et du soutien des dispensateurs de soins qui sont confrontés à cette problématique dans l'exercice de leur profession;
- de la recherche scientifique sur les possibilités en matière de soins palliatifs. ».

JUSTIFICATION

Pour que la structure soit logique, l'obligation de présenter un rapport annuel d'avancement doit suivre l'octroi de la compétence de prendre des mesures en vue de réglementer, de coordonner et de soutenir les soins palliatifs. Aussi est-il préférable d'insérer cet article plus haut dans le texte.

Le début de la phrase « Aux fins décrites aux articles 2 et 3 » est supprimé, étant donné qu'il n'ajoute rien et n'est en outre pas exact — l'objectif n'est pas réalisé au moyen d'un rapport d'avancement. Voir aussi à ce sujet l'avis du Conseil d'État du 20 juin 2001. Un deuxième alinéa est ajouté pour préciser la portée.

Art. 5

Le contenu de l'article 5 est imprécis — la coordination a essentiellement un sens dans le cas où il s'agit de la coordination de mesures de l'autorité fédérale, d'une part, et de celles des gouvernements de communauté, d'autre part. Or, tel n'est manifestement pas l'objectif poursuivi. Le sens de cet article nous échappe dès lors. Le Conseil d'État a formulé les mêmes observations.

Ons eerste advies is het artikel te schrappen.

In tweede orde stellen wij volgende amendering voor :

Artikel 5 wordt artikel 4 en in dit artikel worden tussen de woorden « wordt bekendgemaakt » en de woorden « de nodige maatregelen » de woorden « binnen zijn federale bevoegdheid, zoals bepaald in artikel 5, § 1, 1, 1° van de bijzondere wet van 8 augustus 1980 tot hervorming van de instellingen » ingevoegd.

VERANTWOORDING

Ten behoeve van een logische structuur volgt het opleggen van een jaarlijks vooruitgangrapport ná de toekenning van de bevoegdheid tot het nemen van maatregelen ter normering, ter coördinatie en ter ondersteuning van de palliatieve zorg. Daarom kan dit artikel beter naar voor geschoven worden in de tekst.

Dit amendement komt tegemoet aan de bemerkingen van de Raad van State in haar advies van 20 juni 2001. De federale overheid is niet bevoegd voor alle aspecten van de palliatieve zorgverlening. De machtiging aan de Koning kan dan ook alleen gegeven worden voor wat betreft de federale bevoegdheden.

Art. 6

Dit artikel is niet alleen vaag en onduidelijk, het is waarschijnlijk, voor zover we de bedoeling ervan begrijpen, ook overbodig. Het geeft de Koning geen bevoegdheden die hij nog niet heeft.

Ons eerste advies is het artikel te schrappen.

In tweede orde stellen wij volgende amendering voor :

Artikel 6 wordt artikel 5 en wordt vervangen als volgt :

« Art. 5. — De Koning garandeert, binnen zijn federale bevoegdheid, zoals bepaald in artikel 5, § 1, 1, 1° van de bijzondere wet van 8 augustus 1980 tot hervorming van de instellingen, de zorgverleners die in de uitoefening van hun beroep worden geconfronteerd met de vraag naar palliatieve zorg, de nodige ondersteuning, begeleiding en ruimte voor overleg. ».

VERANTWOORDING

Ten behoeve van een logische structuur volgt het opleggen van een jaarlijks vooruitgangrapport ná de toekenning van de bevoegdheid tot het nemen van maatregelen ter normering, ter coördinatie en ter ondersteuning van de palliatieve

Notre premier avis est de supprimer cet article.

Nous proposons, en ordre subsidiaire, de l'amender de la manière suivante :

L'article 5 devient l'article 4 et les mots « dans les limites de sa compétence fédérale, telle qu'elle est définie à l'article 5, § 1^{er}, 1°, de la loi spéciale du 8 août 1980 de réformes institutionnelles, » sont insérés entre les mots « *Moniteur belge*, » et les mots « les mesures nécessaires ».

JUSTIFICATION

Pour que la structure soit logique, l'obligation de présenter un rapport annuel d'avancement doit suivre l'octroi de la compétence de prendre des mesures en vue de réglementer, de coordonner et de soutenir les soins palliatifs. Aussi est-il préférable d'insérer cet article plus haut dans le texte.

Cet amendement répond aux observations formulées par le Conseil d'État dans son avis du 20 juin 2001. L'autorité fédérale n'est pas compétente pour tous les aspects de l'administration de soins palliatifs. La délégation au Roi ne peut dès lors être accordée que pour ce qui est des compétences fédérales.

Art. 6

Outre que cet article est vague et imprécis, il est sans doute — pour autant que nous en comprenions le sens — superflu. Il ne confère au Roi aucun nouveau pouvoir.

Nous estimons *a priori* qu'il y a lieu de le supprimer.

En ordre subsidiaire, nous proposons l'amendement suivant :

L'article 6 devient l'article 5 et est remplacé par la disposition suivante :

« Art. 5. — Dans les limites de sa compétence fédérale, définie à l'article 5, § 1^{er}, 1, 1°, de la loi spéciale du 8 août 1980 de réformes institutionnelles, le Roi garantit l'appui, l'encadrement et l'espace de concertation nécessaires aux prestataires de soins qui sont confrontés à une demande de soins palliatifs dans l'exercice de leur profession. ».

JUSTIFICATION

La logique commande que la disposition imposant la présentation d'un rapport d'avancement annuel vienne après celles octroyant la compétence de prendre des mesures afin de fixer des normes, de coordonner le développement de l'offre

zorg. Daarom kan dit artikel beter naar voor geschoven worden in de tekst.

Huidig artikel 6 is onduidelijk wegens het gebruik van niet nader bepaalde begrippen zoals « gezondheidswerkers », « begeleidingsmogelijkheden » en « in de verzorgingsstructuur georganiseerde spreektijd en -ruimte ». De Raad van State adviseerde het artikel te herwerken.

Art. 7

Zoals hierboven gesteld, vinden wij het geen goed idee om de patiëntenrechten in deze wet enkel voor wat betreft de palliatieve zorg te regelen. Dit moet gebeuren in een overkoepelende, algemene wet.

Ons eerste advies is het artikel te schrappen.

In tweede orde stellen wij volgende amendering voor :

Artikel 7 wordt vervangen door een nieuw hoofdstuk *IIIbis*, dat de artikelen 7 tot 7*sexies* bevat, luidende :
« Hoofdstuk *IIIbis*. — Recht op geïnformeerde toestemming

Art. 7. — § 1. De patiënt heeft recht op informatie over zijn gezondheidstoestand.

Voorafgaandelijk aan elke handeling van preventieve, curatieve of palliatieve aard heeft de patiënt recht op duidelijke en volledige informatie over de handeling.

§ 2. De zorgverlener licht de patiënt, zijn wettelijk vertegenwoordiger of zijn vertrouwenspersoon met de nodige zorgvuldigheid en in begrijpelijke termen in. Op verzoek van de patiënt, zijn wettelijk vertegenwoordiger of zijn vertrouwenspersoon wordt de informatie tevens schriftelijk overgemaakt.

In het bijzonder deelt de zorgverlener de informatie mee die de patiënt redelijkerwijs nodig heeft betreffende :

- 1° de diagnose;
- 2° de aard, het nut en de urgentie van het onderzoek of de behandeling;
- 3° de doeltreffendheid en vermoedelijke duur van de behandeling;
- 4° de te verwachten gevolgen en risico's van de behandeling voor de gezondheid van de patiënt;
- 5° de risico's van niet-behandeling;
- 6° de alternatieve methoden van onderzoek of alternatieve behandelingen;
- 7° de totale kostprijs voor de patiënt.

§ 3. Indien de mededeling van de informatie de gezondheid van de patiënt ernstig in gevaar kan brengen, kan de zorgverlener de patiënt deze informatie onthou-

de soins palliatifs et de fournir un appui. Par conséquent, il serait préférable de placer cet article plus haut dans le texte.

L'actuel article 6 manque de clarté, dès lors qu'il y est fait usage de notions non définies, telles que celles de « professionnels de la santé », de « supervision » et de « temps et de lieux de parole organisés au sein des structures de soins ». Le Conseil d'État a recommandé de retravailler cet article.

Art. 7

Ainsi que nous l'avons souligné ci-dessus, nous estimons qu'il n'est pas judicieux que la loi en projet ne règle les droits des patients qu'en ce qui concerne les soins palliatifs. Ils doivent faire l'objet d'une loi générale.

Nous proposons, en ordre principal, de supprimer cet article.

En ordre subsidiaire, nous proposons de modifier cet article comme suit :

L'article 7 est remplacé par un nouveau chapitre *IIIbis*, contenant les articles 7 à 7*sexies*, libellé comme suit :
« Chapitre *IIIbis*. — Du droit au consentement éclairé

Art. 7. — § 1^{er}. Le patient a le droit d'être informé sur son état de santé.

Préalablement à tout traitement de nature préventive, curative ou palliative, le patient a droit à des informations précises et complètes concernant le traitement.

§ 2. Le prestataire de soins informe le patient, son représentant légal ou sa personne de confiance avec la rigueur nécessaire et en des termes compréhensibles. A la demande du patient, de son représentant légal ou de sa personne de confiance, les informations lui sont également communiquées par écrit.

Le prestataire de soins communique en particulier les informations dont le patient a raisonnablement besoin, concernant :

- 1° le diagnostic;
- 2° la nature, l'utilité et l'urgence de l'examen ou du traitement;
- 3° l'efficacité et la durée probable du traitement;
- 4° les effets que le traitement peut avoir sur la santé du patient ainsi que les risques qu'il peut présenter pour celle-ci;
- 5° les risques inhérents à l'absence de traitement;
- 6° les méthodes alternatives d'examen ou les traitements alternatifs;
- 7° le coût total pour le patient.

§ 3. Si la communication de ces informations risque de nuire gravement à la santé du patient, le prestataire de soins peut refuser de les lui communiquer. Dans ce

den. In dat geval verstrekt hij de informatie aan een door de patiënt aangeduide persoon.

Art. 7bis. — § 1. De patiënt heeft het recht niet-te-weten.

§ 2. Indien de patiënt de zorgverlener voorafgaandelijk te kennen heeft gegeven geen informatie te willen ontvangen, eerbiedigt de zorgverlener dit verzoek, tenzij het belang van de patiënt om niet-te-weten niet opweegt tegen het nadeel voor hemzelf of voor anderen.

De zorgverlener heeft het recht de patiënt een schriftelijke bevestiging van bovenstaand verzoek te vragen.

De patiënt kan een persoon aanduiden aan wie de informatie wel mag worden verstrekt.

Art. 7ter. — § 1. De voorafgaande, vrije en bewuste toestemming van de patiënt is vereist voor elk onderzoek, elke ingreep, elke behandeling van preventieve, curatieve of palliatieve aard. De toestemming is ten allen tijde herroepbaar.

§ 2. De toestemming wordt schriftelijk vastgelegd voor :

1. handelingen die een onomkeerbaar gevolg hebben;
2. handelingen die gepaard gaan met ernstige risico's;
3. handelingen zonder of met gering therapeutisch nut;
4. handelingen met een experimenteel karakter.

Art. 7quater. — § 1. Voor minderjarigen wordt de toestemming verleend door de ouder, die de ouderlijke macht uitoefent, of door de voogd. Afhankelijk van zijn leeftijd en zijn graad van ontwikkeling wordt tevens rekening gehouden met de mening van de minderjarige.

De handeling kan evenwel zonder de toestemming van de ouder of voogd worden gesteld, indien de minderjarige de leeftijd van 16 jaar bereikt heeft en hij, ook na de weigering van toestemming, de handeling weloverwogen blijft wensen.

§ 2. Indien de patiënt meerderjarig is, maar feitelijk onbekwaam om zijn toestemming te geven, treedt in zijn plaats de persoon op die hij daartoe schriftelijk heeft gemachtigd.

Indien de machtiging ontbreekt of de gemachtigde persoon niet optreedt, wordt de toestemming gegeven door de samenlevende partner, of door een ouder, een meerderjarig kind of een naastbestaande tot de tweede graad.

§ 3. In de gevallen bedoeld in de §§ 1 en 2, kan de zorgverlener, na advies van een andere zorgverlener in het belang van de patiënt, van de beslissing afwijken. Het advies wordt toegevoegd aan het medisch dossier.

§ 4. Indien de patiënt de leeftijd van 16 jaar niet bereikt heeft of indien hij feitelijk onbekwaam is om zijn toestemming te geven, vraagt de zorgverlener voor de

cas, il les communique à une personne désignée par le patient.

Art. 7bis. — § 1^{er}. Le patient a le droit de ne pas savoir.

§ 2. Si le patient a manifesté préalablement au prestataire de soins sa volonté de ne pas être informé, celui-ci respecte cette volonté, sauf si l'intérêt qu'a le patient à ne pas savoir ne contrebalance pas le préjudice que cette ignorance pourrait occasionner à ce dernier ou à des tiers.

Le prestataire de soins a le droit de demander au patient de confirmer cette volonté par écrit.

Le patient peut désigner une personne à laquelle l'information peut être communiquée.

Art. 7ter. — § 1^{er}. Tout examen, toute intervention ou tout traitement de nature préventive, curative ou palliative requiert le consentement préalable, libre et conscient du patient. Ce consentement peut être révoqué à tout moment.

§ 2. Le consentement doit être constaté par écrit pour :

1. les actes qui ont un effet irréversible;
2. les actes qui présentent des risques sérieux;
3. les actes dont l'utilité thérapeutique est nulle ou faible;
4. les actes à caractère expérimental.

Art. 7quater. — § 1^{er}. Dans le cas des mineurs d'âge, le consentement est donné par le parent qui exerce l'autorité parentale ou par le tuteur. En fonction de son âge et de son degré de développement, il est également tenu compte de l'avis du mineur d'âge.

L'acte peut néanmoins être accompli sans le consentement du parent ou du tuteur si le mineur d'âge a atteint l'âge de seize ans et que, après le refus de consentement, il souhaite toujours, en connaissance de cause, que l'acte soit accompli.

§ 2. Si le patient est majeur, mais qu'il est en fait incapable de donner son consentement, la personne qu'il a mandatée par écrit à cet effet lui est subrogée.

En l'absence de mandataire ou en cas d'inaction de celui-ci, le consentement est donné par le partenaire cohabitant ou par un parent, un enfant majeur ou un descendant jusqu'au deuxième degré.

§ 3. Dans les cas visés aux §§ 1^{er} et 2, le prestataire de soins peut, après avoir pris l'avis d'un autre prestataire de soins, déroger à la décision dans l'intérêt du patient. Cet avis est joint au dossier médical.

§ 4. Pour les actes importants visés à l'article 7ter, § 2, le prestataire de soins prend préalablement l'avis d'un collège interdisciplinaire si le patient n'a pas atteint

ingrijpende handelingen, waarvan sprake is in artikel 7 ter, § 2, voorafgaandelijk het advies van een interdisciplinair college.

De samenstelling en werking van het interdisciplinair college worden nader bepaald door de Koning.

Art. 7*quinquies*. — Indien op het moment van de ingreep de patiënt niet in staat is zijn toestemming te geven of zijn wil te uiten, worden zijn vroeger uitgedrukte wensen terzake mee in overweging genomen.

Art. 7*sexies*. — Indien de dringende uitvoering kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen, kan de handeling ook zonder de toestemming van de patiënt, diens vertrouwenspersoon of zijn wettelijk vertegenwoordiger worden gesteld. ».

VERANTWOORDING

Huidig artikel 7 is te summier, wat betreft het recht op informatie en toestemming van de patiënt. De invoeging van een volledig hoofdstuk met gedetailleerde bepalingen garandeert een grotere bescherming aan de patiënt.

Art. 8

Voor het onderzoek naar en de evaluatie van de behoefte inzake palliatieve zorg is geen delegatie aan de Koning nodig. De Koning kan dit nu ook al. Het WIV hangt af van het ministerie van Sociale Zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu. De minister van Volksgezondheid kan nu ook al, ter ondersteuning van zijn/haar beleid, opdrachten aan het WIV geven.

Ons eerste advies is het artikel te schrappen.

In tweede orde stellen wij volgende amendering voor :

In *artikel 8* worden volgende wijzigingen aangebracht :

— het eerste lid wordt als volgt herschreven :

« De behoefte inzake palliatieve zorg en de mate waarin de genomen maatregelen aan deze behoefte beantwoorden, worden geëvalueerd door een evaluatiecel, die daartoe binnen het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid wordt opgericht.

De vertegenwoordigers van de palliatieve zorgverleners worden bij deze evaluatie betrokken. »;

— het derde lid wordt geschrapt.

l'âge de seize ans ou qu'il est en fait incapable de donner son consentement.

La composition et le fonctionnement du collège interdisciplinaire sont fixés par le Roi.

Art. 7*quinquies*. — Si, au moment de l'intervention, le patient n'est pas en mesure de donner son autorisation ou d'exprimer sa volonté, les souhaits qu'il a formulés antérieurement à ce sujet sont également pris en considération.

Art. 7*sexies*. — S'il s'impose manifestement d'accomplir d'urgence des actes médicaux afin d'éviter que le patient ne subisse un préjudice grave, le traitement peut également être prescrit sans l'accord du patient, de sa personne de confiance ou de son représentant légal. ».

JUSTIFICATION

L'article 7 proposé est trop sommaire en ce qui concerne le droit à l'information et l'autorisation du patient. L'insertion d'un chapitre complet comprenant des dispositions détaillées garantit une meilleure protection du patient.

Art. 8

Il n'est pas nécessaire de déléguer un pouvoir au Roi pour qu'il fasse étudier et évaluer les besoins en matière de soins palliatifs. Le Roi peut déjà le faire à l'heure actuelle. L'Institut scientifique de la Santé publique dépend du ministère des Affaires sociales, de la Santé publique et de l'Environnement. Le ministre de la Santé publique peut déjà confier des missions audit Institut pour fonder sa politique.

Nous proposons, en ordre principal, de supprimer l'article.

En ordre subsidiaire, nous proposons l'amendement suivant :

Les modifications suivantes sont apportées à *l'article 8* :

— l'alinéa 1^{er} est reformulé comme suit :

« Une évaluation des besoins en matière de soins palliatifs et de la mesure dans laquelle les mesures prises correspondent à ces besoins est réalisée par une cellule d'évaluation instituée à cet effet au sein de l'Institut scientifique de la santé publique.

Les représentants des dispensateurs de soins palliatifs sont associés à cette évaluation. »;

— l'alinéa 3 est supprimé.

VERANTWOORDING

Naast een loutere tekst « verlichting » — de « kwaliteit van de gevonden oplossingen » klinkt nogal stroef — wordt het vrijblijvende toezicht door de Koning op de betrokkenheid van de beroepsorganisaties vervangen door een wettelijke verplichting om de vertegenwoordigers van de palliatieve zorgverleners bij de evaluatie te betrekken. Uit de hoorzitting kwam immers naar voren dat deze betrokkenheid in de praktijk vaak « verwatert » na een eerste consultatie.

Art. 9

Zoals hierboven gesteld houden de wijzigingen voorgesteld in artikel 9 het risico in dat bepaalde handelingen waarvan de legitimiteit momenteel nog ter discussie staat, onder de noemer van « continu » onder de toegelaten medische handelingen worden gebracht.

De toevoeging van « palliatief » anderzijds is overbodig omdat het palliatief handelen inherent is aan de geneeskunst.

Ons eerste advies is het artikel te schrappen.

In tweede orde stellen wij volgende amendering voor :

In *artikel 9* wordt het woord « continu » geschrapt.

VERANTWOORDING

Het is niet duidelijk wat onder « continu » moet verstaan worden. Tenzij dit nader kan gedefinieerd worden, heeft het geen zin bijkomende begrippen in artikel 1 van koninklijk besluit n° 78 op te nemen, met het risico dat ongeoorloofde medische handelingen of therapeutische hardnekkigheid hun rechtvaardiging in dit begrip zouden vinden.

Art. 10

Afgezien van het feit dat artikel 10 wijzigingen aanbrengt aan een inmiddels gewijzigde wettekst en daardoor geen steek meer houdt, hebben wij dezelfde opmerking als bij artikel 9, namelijk dat de toevoeging van palliatieve zorg aan de definitie van verpleegkunde overbodig is omdat het palliatief handelen inherent is aan de globale zorgverlening.

Ons eerste advies is het artikel te schrappen.

In tweede orde stellen wij volgende amendering voor :

JUSTIFICATION

Outre un simple « allèchement » du texte — la formulation « la qualité des réponses qui y sont apportées » est assez maladroite —, la recommandation faite au Roi de veiller à ce que les organisations professionnelles soient associées est remplacée par une obligation légale d'associer les représentants des dispensateurs de soins palliatifs à l'évaluation. Il est en effet apparu de l'audition que dans la pratique, cette participation se « dilue » souvent après une première consultation.

Art. 9

Ainsi qu'il a été précisé ci-dessus, les modifications proposées à l'article 9 risquent d'avoir pour conséquence que certains actes dont la légitimité fait actuellement encore l'objet d'un débat soient rangés sous le dénominateur « continu » parmi les actes médicaux autorisés.

L'adjonction du terme « palliatifs » est par ailleurs superflue, étant donné que les actes palliatifs sont inhérents à l'art de guérir.

Notre premier avis est de supprimer cet article.

Nous proposons en ordre subsidiaire de l'amender comme suit :

À *l'article 9*, le mot « continu » est supprimé.

JUSTIFICATION

On ne sait pas clairement ce qu'il y a lieu d'entendre par « *continus* ». À moins que ce terme puisse être précisé, cela n'a pas de sens d'ajouter des notions à l'article 1^{er} de l'arrêté royal n° 78, en risquant que des actes médicaux interdits ou un acharnement thérapeutique puissent trouver leur justification dans cette notion.

Art. 10

Indépendamment du fait que l'article 10 apporte des modifications à un texte de loi qui a été modifié dans l'intervalle et n'a de ce fait plus de sens, nous formulons la même observation qu'à l'article 9, à savoir que l'adjonction des soins palliatifs à la définition de l'art infirmier est superflu, étant donné que les actes palliatifs sont inhérents à la dispensation globale de soins.

Notre premier avis est de supprimer cet article.

Nous proposons en ordre subsidiaire de l'amender comme suit :

Artikel 10 wordt als volgt herschreven :

« In artikel 21 *quinquies*, § 1, a), zoals gewijzigd bij de wet van 10 augustus 2001, worden in het laatste streepje tussen de woorden « verlenen van » en « sterfensbegeleiding » de woorden « palliatieve zorg en van » gevoegd. ».

VERANTWOORDING

Het voorgestelde artikel 10 gaat nog voort op de oude tekst van de wet. Artikel 21 *quinquies*, § 1, a) is gewijzigd bij de programmawet van 10 augustus 2001, met als gevolg dat de voorgestelde wijzigingen niet langer correct aangebracht worden.

Bijkomende amendementen

Uit wat voorafgaat, zal men kunnen afleiden dat wij van het voorliggende wetsontwerp enkel artikel 2 aangaande het recht op palliatieve zorg en de definitie ervan wensen te behouden. De overige bepalingen zijn overbodig of hollen de realiteit achterna.

Wij stellen wel voor om onderstaande concrete bepalingen, die werkelijk zullen leiden tot een verbetering van de palliatieve zorg aan het wetsontwerp toe te voegen.

Art. 11 (*nieuw*)

In artikel 3, 4°, van het koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, worden de woorden « (levensverwachting meer dan 24 uur en minder dan drie maand) » geschrapt.

VERANTWOORDING

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn bekend en kunnen onmiddellijk bij wijze van deze wet worden opgelost.

Het gaat onder meer om het palliatief thuiszorgforfait dat krachtens het koninklijk besluit van 2 december 1999 beperkt wordt tot een periode van 30 dagen die één keer met 30 dagen verlengd kan worden. Dit is een te grote beperking; ook palliatieve patiënten wiens levensverwachting 3 maanden overstijgt, hebben recht op het forfait.

L'article 10 est réécrit comme suit :

« Dans l'article 21 *quinquies*, §1^{er}, a), tel qu'il a été modifié par la loi du 10 août 2001, les mots « les soins palliatifs et » sont insérés entre le mot « assurer » et les mots « l'accompagnement des mourants ». ».

JUSTIFICATION

L'article 10 proposé est encore basé sur l'ancien texte de la loi. L'article 21 *quinquies*, § 1^{er}, a) a été modifié par la loi-programme du 10 août 2001, de sorte que les modifications proposées ne sont plus apportées correctement.

Amendements complémentaires

Il ressort de ce qui précède que nous souhaitons uniquement conserver l'article 2 relatif au droit aux soins palliatifs et la définition de ceux-ci figurant dans le projet de loi à l'examen. Les autres dispositions sont superflues et dépassées par la réalité.

Nous proposons en revanche de compléter le projet de loi par les dispositions concrètes reprises ci-dessous, qui permettront véritablement d'améliorer les soins palliatifs.

Art. 11 (*nouveau*)

À l'article 3, 4°, de l'arrêté royal du 2 décembre 1999 déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l'article 34, 14°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, les mots « (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois) » sont supprimés.

JUSTIFICATION

Un certain nombre de lacunes et de carences de la législation et du financement des soins palliatifs sont connues et peuvent être immédiatement comblées par la loi en projet.

Il s'agit notamment de l'intervention forfaitaire pour soins palliatifs à domicile, qui, en application de l'arrêté royal du 2 décembre 1999, est limitée à une période de 30 jours, renouvelable une fois pour une période de 30 jours. Cette limitation est trop importante; les patients palliatifs dont l'espérance de vie dépasse trois mois doivent également avoir droit à l'intervention forfaitaire.

Art. 12 (*nieuw*)

Artikel 6, § 2, van het koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, wordt vervangen als volgt :

« § 2. De in artikel 2 bedoelde tegemoetkoming is telkens opnieuw verschuldigd indien de patiënt na het verloop van de in § 1 bedoelde periode van dertig dagen blijft voldoen aan de voorwaarden van dit besluit. In dat geval wordt toepassing gemaakt van de artikelen 4 en 5. De tegemoetkoming kan maximaal zes keer worden toegekend. ».

VERANTWOORDING

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn bekend en kunnen onmiddellijk bij wijze van deze wet worden opgelost.

Het gaat onder meer om het palliatief thuiszorgforfait dat krachtens het koninklijk besluit van 2 december 1999 beperkt wordt tot een periode van 30 dagen die één keer met 30 dagen verlengd kan worden. Dit is een te rigide beperking. De periode van toekenning van het forfait moet worden uitgebreid. Dit amendement voorziet dat het forfait is verschuldigd zolang de rechthebbende een palliatieve thuispatiënt, in de zin van artikel 3 van het koninklijk besluit, blijft. De uitbreiding wordt evenwel beperkt tot maximum 6 maanden.

Art. 13 (*nieuw*)

In het koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, wordt een nieuw artikel *6bis* ingevoegd, luidende als volgt :

« Art. *6bis*. — Indien de palliatieve thuispatiënt zijn recht op de tegemoetkoming bedoeld in artikel 2 niet heeft uitgeoefend, gaat het over op zijn nabestaanden tot 30 dagen na de dag van het overlijden van de rechtgebende.

De huisarts van de overleden patiënt geeft aan de adviserend geneesheer van het ziekenfonds of de gewestelijke dienst kennis van het feit dat de patiënt in de maand voorafgaand aan zijn overlijden aan de voorwaarden van artikel 3 van dit besluit beantwoordde. De huis-

Art. 12 (*nouveau*)

L'article 6, § 2, de l'arrêté royal du 2 décembre 1999 déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l'article 34, 14°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994 est remplacé par la disposition suivante :

« § 2. L'intervention prévue à l'article 2 est due à chaque fois si, au terme de la période de trente jours visée au § 1^{er}, le patient continue à remplir les conditions fixées par le présent arrêté. Dans ce cas, les articles 4 et 5 sont appliqués. L'intervention peut tout au plus être accordée à six reprises. ».

JUSTIFICATION

Cette loi permettra de remédier immédiatement à une série de lacunes et de carences de la législation actuelle et du financement des soins palliatifs.

Il s'agit notamment de l'intervention forfaitaire pour soins palliatifs à domicile, qui, en vertu de l'arrêté royal du 2 décembre 1999, est limitée à une période de trente jours renouvelable une fois pour la même durée. Cette limitation est trop rigide. Il y a lieu d'étendre la période d'octroi du forfait. Cet amendement prévoit que le forfait est dû tant que le bénéficiaire est un « patient palliatif à domicile » au sens de l'article 3 de l'arrêté royal. Cette extension est toutefois limitée à une période de six mois.

Art. 13 (*nouveau*)

Un article *6bis* (*nouveau*), libellé comme suit, est inséré dans l'arrêté royal du 2 décembre 1999 déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l'article 34, 14°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994 :

« Art. *6bis*. — Si le patient palliatif à domicile n'a pas exercé son droit à l'intervention prévu à l'article 2, ce droit est transmis à ses proches jusqu'à 30 jours après le décès de l'ayant droit.

Le médecin de famille du patient décédé informe le médecin-conseil de la mutualité ou de l'office régional du fait que, dans le mois précédant son décès, le patient remplissait les conditions fixées à l'article 3 du présent arrêté. À cette fin, le médecin de famille remplit le

arts vult daartoe het formulier in dat gaat in bijlage bij dit besluit en maakt het, samen met een kopij van de overlijdensakte van de patiënt, via de post over aan de verzekeringsinstelling van de patiënt.

De forfaitaire tegemoetkoming is in dit geval éénmalig. ».

VERANTWOORDING

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn bekend en kunnen onmiddellijk bij wijze van deze wet worden opgelost.

Het gaat onder meer om het palliatief thuiszorgforfait dat krachtens het koninklijk besluit van 2 december 1999 enkel kan toegekend worden aan een patiënt die nog in leven is.

Het is voor de huisarts echter vaak moeilijk om de aanvraag van de tegemoetkoming aan de patiënt of zijn familie voor te stellen, terwijl de patiënt stervende is. Daarom moet het ook mogelijk zijn dat de familie van de patiënt ook na zijn overlijden de tegemoetkoming kan aanvragen. Dit moet dan wel binnen de maand na het overlijden gebeuren. De huisarts dient te bevestigen dat de betrokkene aan de voorwaarden van de « palliatieve thuispatiënt » beantwoordde, ongeacht of de patiënt uiteindelijk thuis of in het ziekenhuis is overleden. De tegemoetkoming wordt in dit geval beperkt tot 1 maand.

Art. 14 (nieuw)

In artikel 11, § 2, van het koninklijk besluit van 19 juni 1997 houdende vaststelling van de normen waaraan een samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg moet voldoen om te worden erkend, worden de volgende wijzigingen aangebracht :

A) in de bepaling onder 1°, tweede gedachtestreepje, worden de woorden « vier uren » vervangen door de woorden « acht uren » ;

B) de bepaling onder 1° wordt aangevuld als volgt « een geneesheer-specialist met basisopleiding in de algologie, a rato van 4 uren per week; een pijnverpleegkundige ».

VERANTWOORDING

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn bekend en kunnen onmiddellijk bij wijze van deze wet worden opgelost.

Het gaat onder meer om de palliatieve thuiszorg. De betrokkenheid van de huisarts op de eerste lijn moet worden versterkt. De palliatieve equipe tot ondersteuning, werkzaam in het kader van de palliatieve samenwerkingsverband in de thuiszorg, dient voortaan gedurende 8 uren per week beroep te kunnen doen op een huisarts met een specifieke vorming

formulaire annexé au présent arrêté et l'envoi par la poste, avec une copie de l'acte de décès du patient, à l'organisme assureur de l'intéressé.

Dans ce cas, l'intervention forfaitaire est unique. ».

JUSTIFICATION

Un certain nombre de lacunes et de carences de la législation et du financement des soins palliatifs sont connues et peuvent être immédiatement comblées par la loi en projet.

Il s'agit notamment de l'intervention forfaitaire pour soins palliatifs à domicile, qui, en application de l'arrêté royal du 2 décembre 1999, ne peut être accordée qu'à un patient toujours en vie.

Pour le médecin de famille, il est toutefois souvent délicat de proposer la demande d'intervention au patient ou à sa famille lorsque celui-ci est mourant. Il convient dès lors de prévoir que la famille du patient a également la possibilité de demander l'intervention après le décès du patient. Dans ce cas, la demande d'intervention doit être introduite dans le mois du décès. Le médecin généraliste doit confirmer que l'intéressé remplissait les conditions fixées pour les « patients palliatifs à domicile », que celui-ci soit finalement décédé à domicile ou à l'hôpital. Cette intervention est alors limitée à un mois.

Art. 14 (nouveau)

À l'article 11, § 2, de l'arrêté royal du 19 juin 1997 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée sont apportées les modifications suivantes :

A) au 1°, deuxième tiret, les mots « quatre heures » sont remplacés par les mots « huit heures » ;

B) le 1° est complétée comme suit : un médecin spécialiste ayant une formation de base en algologie, à raison de quatre heures par semaine; un infirmier spécialisé dans le traitement de la douleur ».

JUSTIFICATION

Une série de lacunes et de manquements dans la législation et le financement des soins palliatifs sont connus et il est possible d'y remédier immédiatement par le biais de la loi en projet.

Il s'agit notamment des soins palliatifs à domicile. Le rôle du médecin généraliste intervenant en première ligne doit être renforcé. Les équipes palliatives de soutien, qui exercent leurs activités dans le cadre des associations de soins palliatifs à domicile, doivent pouvoir faire appel dorénavant, chaque semaine, pendant huit heures, à un médecin généraliste ayant

of ervaring in palliatieve zorg. Dit betekent een verdubbeling in vergelijking met de huidige situatie. De equipes worden verder ook versterkt met de begeleiding door een geneesheer-specialist in de algologie en een pijnverpleegkundige. Als gevolg van deze uitbreiding, dient ook de subsidiëring aangepast te worden. Daartoe moet het koninklijk besluit van 19 juni 1997 houdende vaststelling van de subsidie toegekend aan de samenwerkingsverbanden inzake palliatieve zorg tussen verzorgingsinstellingen en houdende regeling van de toekenningsprocedure worden gewijzigd.

Art. 15 (nieuw)

In artikel 2 van het ministerieel besluit van 19 mei 1992 tot vaststelling van de tegemoetkoming, bedoeld in artikel 37, § 12, van de gecoördineerde wet van juli 1994 betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gewijzigd bij de wet van 24 december 1999, in de rust- en verzorgingstehuizen, wordt een § 1^{ter} ingevoegd, luidende :

« § 1^{ter}. De palliatieve functie, bedoeld in punt B van bijlage 1 aan het koninklijk besluit van 2 december 1982 houdende vaststelling van de normen voor de bijzondere erkenning als rust- en verzorgingstehuis, wordt waargenomen door een fulltime equivalent verpleegkundige per honderd rechthebbenden. ».

VERANTWOORDING

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn bekend en kunnen onmiddellijk bij wijze van deze wet worden opgelost.

Het gaat onder meer om de palliatieve functie in de rust- en verzorgingstehuizen. Deze is wel aan erkenningsnormen onderworpen, maar wordt nog niet gefinancierd. De bedoeling van de wijziging bestaat erin voor de erkenningsnormen ook in de nodige financiering te voorzien. Omdat er momenteel belangrijke financiële discriminaties bestaan inzake palliatieve zorgen naargelang de zorgsetting waarin ze worden verstrekt (thuismilieu, RVT-ROB of ziekenhuizen) en opdat het recht op palliatieve zorg een volwaardig recht zou zijn, wat naast een voldoende aanbod van palliatieve zorg ook betekent dat de keuze van zorgsetting voor de palliatieve patiënt een financieel neutrale keuze moet zijn, wordt ervoor geopteerd deze discriminatie sneller weg te werken.

Art. 16 (nieuw)

In artikel 1 van het ministerieel besluit van 5 april 1995 tot vaststelling van de tegemoetkoming bedoeld in artikel 37, § 12, van de gecoördineerde wet van 14 juli 1994 betreffende de verplichte verzekering voor geneeskun-

de formation ou une expérience spécifique en matière de soins palliatifs. C'est deux fois plus que la durée actuellement prévue. Les équipes seront aussi renforcées grâce à l'assistance d'un médecin spécialiste en algologie et d'un infirmier spécialisé dans le traitement de la douleur. Une telle extension nécessitera une adaptation des modalités de subventionnement. Il faudra, pour cela, modifier l'arrêté royal du 19 juin 1997 fixant le subside alloué aux associations entre établissements de soins et services en matière de soins palliatifs et réglant les modalités d'octroi.

Art. 15 (nouveau)

Dans l'article 2 de l'arrêté ministériel du 19 mai 1992 fixant l'intervention visée à l'article 37, § 12, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, modifié par la loi du 24 décembre 1999, dans les maisons de repos et de soins, il est inséré un § 1^{er}ter, libellé comme suit :

« § 1^{er}ter. La fonction palliative visée au littéra B de l'annexe 1 à l'arrêté royal du 2 décembre 1982 fixant les normes pour l'agrégation spéciale des maisons de repos et de soins est assumée par un infirmier équivalent temps plein par groupe de cent bénéficiaires. ».

JUSTIFICATION

Cette loi permettra de remédier immédiatement à une série de lacunes et de carences de la législation actuelle et du financement des soins palliatifs.

Il s'agit notamment de la fonction palliative dans les maisons de repos et de soins. Si elle est soumise à des normes d'agrément, son financement n'est en revanche pas encore assuré. Le but de cette modification est de prévoir, outre les normes d'agrément, le financement nécessaire. Comme il existe, à l'heure actuelle, d'importantes discriminations financières en matière de soins palliatifs selon le lieu où ils sont prodigués (domicile, MRS-MRPA ou hôpital) et que le droit aux soins palliatifs doit devenir un droit à part entière, ce qui signifie qu'outre une offre suffisante de soins palliatifs, le choix du lieu où ils seront prodigués doit être financièrement neutre pour le patient, nous souhaitons supprimer au plus tôt ces discriminations.

Art. 16 (nouveau)

À l'article 1^{er} de l'arrêté ministériel du 5 avril 1995 fixant l'intervention visée à l'article 37, § 12, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, pour les prestations visées

dige verzorging en uitkeringen, gewijzigd bij de wet van 24 december 1999, voor de in artikel 34, 12°, van dezelfde wet bedoelde verstrekkingen, wordt een § 1 *bis* ingevoegd, luidende :

« § 1 *bis*. De palliatieve functie wordt waargenomen door een fulltime equivalent verpleegkundige per honderd erkende rechthebbenden. ».

VERANTWOORDING

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn bekend en kunnen onmiddellijk bij wijze van deze wet worden opgelost.

Het gaat onder meer om de palliatieve functie in de rust- en verzorgingstehuizen. Deze is wel aan erkenningsnormen onderworpen, maar wordt nog niet gefinancierd. De bedoeling van de wijziging bestaat erin voor de erkenningsnormen ook in de nodige financiering te voorzien. Omdat er momenteel belangrijke financiële discriminaties bestaan inzake palliatieve zorgen naargelang de zorgsetting waarin ze worden verstrekt (thuismilieu, RVT-ROB of ziekenhuizen) en opdat het recht op palliatieve zorg een volwaardig recht zou zijn, wat naast een voldoende aanbod van palliatieve zorg ook betekent dat de keuze van zorgsetting voor de palliatieve patiënt een financieel neutrale keuze moet zijn, wordt ervoor geselecteerd deze discriminatie sneller weg te werken.

Art. 17 (*nieuw*)

In artikel 2, § 1, van het koninklijk besluit van 15 juli 1997 houdende vaststelling van de normen waaraan een ziekenhuisfunctie palliatieve zorg moet voldoen om te worden erkend, wordt een 2° *bis* ingevoegd luidende :

« 2° *bis*. samenwerken met de algologische functie in het ziekenhuis, waar per 500 bedden een halftijds geneesheer-specialist met opleiding in de algologie, bijgestaan door een voltijds pijnverpleegkundige verantwoordelijk is voor de mentaliteitswijziging binnen het ziekenhuis en de voortdurende opleiding, begeleiding en coördinatie van alle betrokken departementen; ».

VERANTWOORDING

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn bekend en kunnen onmiddellijk bij wijze van deze wet worden opgelost.

Het gaat onder meer om de palliatieve zorg in ziekenhuizen. Om als palliatieve functie in een ziekenhuis erkend te worden, dient nauw samengewerkt te worden met de nog uit te bouwen algologische functie in het ziekenhuis. Die wordt waargenomen door een geneesheer-specialist met basisopleiding in de algologie en een pijnverpleegkundige, die als taak heeft de noodzakelijke mentaliteitswijziging tot stand te

à l'article 34, 12°, de la même loi est inséré un § 1^{er} *bis*, qui est libellé comme suit :

« § 1^{er} *bis*. La fonction palliative est assumée par un infirmier équivalent temps plein pour cent bénéficiaires. ».

JUSTIFICATION

Le présent amendement vise à pallier d'emblée une série de lacunes et de carences importantes de la législation actuelle et du financement des soins palliatifs.

Il s'agit notamment de la fonction palliative dans les maisons de repos et de soins. Si celle-ci est soumise à des normes d'agrément, son financement n'est pourtant toujours pas assuré. Le but de la modification de la loi est de prévoir, outre les normes d'agrément, le financement nécessaire. Comme il existe, à l'heure actuelle, d'importantes discriminations financières en matière de soins palliatifs selon le lieu où ils sont prodigués (domicile, MRS-MRPA ou hôpital) et que le droit aux soins palliatifs doit devenir un droit à part entière, ce qui signifie qu'outre une offre suffisante de soins palliatifs, le choix du lieu où ils seront prodigués doit être financièrement neutre pour le patient, l'on décide de supprimer au plus tôt ces discriminations.

Art. 17 (*nouveau*)

Dans l'article 2, § 1^{er}, de l'arrêté royal du 15 juillet 1997 fixant les normes auxquelles une fonction hospitalière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée, il est inséré un 2° *bis*, libellé comme suit :

« 2° *bis*. collaborer avec la fonction algologique au sein de l'hôpital, où par groupe de cinq cents lits, un médecin spécialiste à mi-temps, ayant reçu une formation en algologie, assisté d'un infirmier à temps plein spécialisé dans le traitement de la douleur, est chargé de changer les mentalités au sein de l'hôpital et d'assurer la formation continue, l'accompagnement et la coordination de tous les départements concernés; ».

JUSTIFICATION

Cette loi permettra de remédier immédiatement à une série de lacunes et de carences de la législation actuelle et du financement des soins palliatifs.

Il s'agit notamment de la fonction palliative dans un hôpital. La fonction palliative dans un hôpital ne peut être agréée en tant que telle que s'il y a une collaboration étroite avec la fonction d'algologie qui doit encore être développée au sein de celui-ci. Cette dernière sera assumée par un médecin spécialiste ayant reçu une formation de base en algologie et par un infirmier spécialisé dans le traitement de la douleur,

brengen en die instaat voor de continue vorming en coördinatie van de verschillende betrokken departementen in elk ziekenhuis.

Art. 18 (*nieuw*)

Artikel 90, § 2, eerste lid van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987 en zoals gewijzigd bij de wet van ..., wordt aangevuld met :

« d) in het raam van een opname in een Sp-dienst (palliatieve zorg); ».

VERANTWOORDING

Er wordt een absoluut verbod van honorariumsupplementen ingevoerd voor patiënten in een Sp-dienst (palliatieve zorg).

Art. 19 (*nieuw*)

In het koninklijk besluit van 10 juli 1990 houdende vaststelling van de normen voor de bijzondere erkenning van psychiatrische verzorgingstehuizen, wordt een hoofdstuk V ter ingevoegd, luidende :

« Hoofdstuk Vter. — Palliatieve zorg

Art. 39ter. — Ter ondersteuning van de verzorging van de terminale verzorgingsbehoevenden in het psychiatrisch verzorgingstehuis zijn de door de inrichtende macht aangewezen arts en de hoofdverpleegkundige belast met :

1° het invoeren van een palliatieve zorgcultuur en de sensibilisering van het personeel voor de noodzaak hiervan;

2° het formuleren van adviezen inzake palliatieve zorg ten behoeve van het verpleegkundig en paramedisch personeel, de kinesitherapeuten en het verzorgend personeel, bedoeld in artikel 39, § 2, van dit besluit;

3° het bijwerken van de kennis van de in 2° bedoelde personeelsleden inzake palliatieve zorg.

Art. 39quater. — Het psychiatrisch verzorgingstehuis moet een functionele binding hebben met een gespecialiseerde dienst voor behandeling en revalidatie (Sp) bestemd voor patiënten die palliatieve zorg behoeven.

Art. 39quinquies. — Het psychiatrisch verzorgingstehuis moet meewerken aan het samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg dat het desbetreffend geografisch gebied bestrijkt. ».

VERANTWOORDING

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn be-

dont la mission consistera à veiller à ce que s'opère l'indispensable changement des mentalités et à assurer la formation continue et la coordination des divers départements concernés au sein de chaque hôpital.

Art. 18 (*nouveau*)

L'article 90, § 2, alinéa 1^{er}, de la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 7 août 1987, modifié par la loi du ... est complété par la disposition suivante :

« d) dans le cadre d'une admission dans un service Sp (soins palliatifs); ».

JUSTIFICATION

Une interdiction absolue de réclamer aux patients d'un service Sp (soins palliatifs) des suppléments d'honoraires est instaurée.

Art. 19 (*nouveau*)

Dans l'arrêté royal du 10 juillet 1990 fixant les normes pour l'agrément spécial des maisons de soins psychiatriques est inséré un chapitre Vter, libellé comme suit :

« Chapitre Vter. — Des soins palliatifs

Art. 39ter. — Pour soutenir la dispensation de soins aux personnes nécessitant des soins en phase terminale dans la maison de soins psychiatriques, le médecin et l'infirmier en chef désignés par le pouvoir organisateur sont chargés :

1° d'instituer une culture de soins palliatifs et de sensibiliser le personnel à la nécessité de ceux-ci;

2° de formuler des avis sur les soins palliatifs à l'intention du personnel infirmier et paramédical, des kinésithérapeutes et du personnel soignant, visés à l'article 39, § 2, du présent arrêté;

3° d'affiner les connaissances des membres du personnel visés au 2°, en matière de soins palliatifs.

Art. 39quater. — La maison de soins psychiatriques doit avoir un lien fonctionnel avec un service spécialisé de traitement et de réadaptation (Sp) destiné aux patients qui nécessitent des soins palliatifs.

Art. 39quinquies. — La maison de soins psychiatriques doit collaborer à l'association en matière de soins palliatifs couvrant la zone géographique concernée. ».

JUSTIFICATION

Une série de lacunes et de manquements dans la législation et le financement des soins palliatifs sont connus et il est

kend en kunnen onmiddellijk bij wijze van deze wet worden opgelost.

Opdat het recht op palliatieve zorg daadwerkelijk een recht zou zijn, dient ook aandacht besteed te worden aan de geestelijke gezondheidszorg. Daarom wordt de palliatieve functie opgenomen als erkenningsnorm in het koninklijk besluit van 10 juli 1990 houdende vaststelling van de normen voor de bijzondere erkenning van psychiatrische verzorgingstehuizen.

Vanzelfsprekend moet de Koning dan ook in een behoorlijke financiering van de palliatieve functie in PVT voorzien.

3. ADVIES VAN DE ECOLO-AGALEV-FRACTIE

Omdat het wetsontwerp op palliatieve zorgverlening moet worden gelezen met het wetsontwerp op euthanasie, staan wij achter dit wetsontwerp dat een wettelijk kader schept. Dat kader wordt nu al ingevuld via uitvoeringsbesluiten.

Via het voorziene vooruitgangsrapport en het evaluatieverslag kan het bestaande beleidsplan systematisch worden bijgestuurd op basis van de reële behoeften, zowel in de thuiszorg, de ROB's en RVT's, de psychiatrische instellingen als de ziekenhuizen.

Enkele bedenkingen

— Het woord « nabestaanden » (artikel 2) is een verkeerde woordkeuze; moet worden vervangen door « naasten ».

— Het voorliggende artikel 10 vereist een technische aanpassing aan de recente wijziging van artikel 21 van koninklijk besluit n° 78 en het woord « agonie » dient vervangen door « *sa fin de vie* ».

Dit wetsontwerp belet niet dat er daarnaast een resolutie kan worden opgemaakt met concrete aanbevelingen aan de regering, zoals onder andere initiatieven voor samenwerkingsakkoorden tussen de federale overheid en de gewesten en gemeenschappen, en initiatieven teneinde in de opleiding van de medische en paramedische beroepen een vorming in communicatie, pijnbestrijding en palliatieve zorgen te voorzien.

4. ADVIES VAN DE PS-FRACTIE

De PS-fractie onderschrijft volledig het wetsontwerp n° 1489/001 betreffende de palliatieve zorg (overgezonden door de Senaat).

Zij wenst er geen wijzigingen op aan te brengen.

possible d'y remédier immédiatement par le biais de la loi en projet.

Pour que le droit aux soins palliatifs soit concrétisé dans les faits, il convient aussi d'accorder l'attention requise aux soins de santé mentale. C'est pourquoi l'existence de la fonction palliative est insérée comme condition d'agrément dans l'arrêté royal du 10 juillet 1990 fixant les normes pour l'agrément spécial des maisons de soins psychiatriques.

Il va de soi que le Roi doit dès lors prévoir aussi un financement correct de la fonction palliative en MSP.

3. AVIS DU GROUPE ECOLO-AGALEV

Étant donné que le projet de loi relatif aux soins palliatifs forme un tout avec le projet de loi relatif à l'euthanasie, nous soutenons ce projet de loi, qui crée un cadre légal. Des arrêtés d'exécution donnent d'ores et déjà un contenu à ce cadre.

Le rapport d'avancement prévu et le rapport d'évaluation permettront d'adapter systématiquement le plan de politique existant en fonction des besoins réels, tant en ce qui concerne les soins à domicile, les MRPA, les MRS et les établissements psychiatriques que les hôpitaux.

Quelques observations

— Les mots « sa famille » (article 2) sont mal choisis et doivent être remplacés par les mots « ses proches ».

— L'article 10 en projet requiert une adaptation technique en fonction de la modification récente de l'article 21 de l'arrêté royal n° 78 et les mots « son agonie » doivent être remplacés par les mots « sa fin de vie ».

Ce projet de loi n'empêche pas que l'on rédige parallèlement une résolution contenant des recommandations concrètes adressées au gouvernement, telles que des initiatives visant à établir des accords de coopération entre l'autorité fédérale et les régions et communautés et des initiatives visant à prévoir une formation en communication, lutte contre la douleur et soins palliatifs dans le cadre de la formation des professions médicales et paramédicales.

4. AVIS DU GROUPE PS

La groupe PS souscrit entièrement au projet de loi n° 1489/001 relatif aux soins palliatifs (transmis par le Sénat).

Il ne souhaite pas y apporter de modifications.

5. ADVIES VAN DE VLAAMS BLOK-FRACTIE

Principieel

Het Vlaams Blok schaart zich aan de kant van degenen die met de beëindiging van het menselijk leven zo voorzichtig mogelijk willen omspringen. Wij willen vermijden dat men een kunstmatige behoefte aan euthanasie gaat kweken.

Het Vlaams Blok is zich ten volle bewust van de problemen die zich in bepaalde zeer concrete gevallen kunnen stellen, maar wij zijn van mening dat de huidige wetgeving in het algemeen de behandeling van deze concrete noodsituaties niet verhindert. Een wijziging van de wet dringt zich derhalve niet op. Mensen in ernstige levensnood kunnen bovendien het best geholpen worden binnen een stelsel van goed georganiseerde palliatieve zorgen. De inzet van de palliatieve zorg is immers de mogelijkheid om het lijden van mensen te overwinnen. Een vakkundige toepassing van palliatieve zorgen zal de vraag naar euthanasie dan ook sterk verminderen. Dat blijkt overigens momenteel uit meerdere bronnen, ook uit Nederland. Het getuigenis van Joke Groen-Evers, een Scen-arts die recentelijk in een palliatieve peergroep ging werken, spreekt boekdelen: « *Er zijn een paar mensen aan euthanasie doodgegaan van wie ik denk: als ik toen wist wat ik nu weet, dan was het anders gelopen.* » ⁽¹⁾.

De moderne technieken inzake pijnbestrijding zijn reeds ver gevorderd. Pijnstillende middelen zijn daarbij aanvaardbaar, ook als zij ongewild het stervensproces zouden verkorten. Om de verschillende palliatieve diensten en afdelingen te coördineren, moet het palliatieve aspect van zorgverstrekking verder ontwikkeld worden tot een specialisme. In de drie verschillende sectoren (thuiszorg, rust- en verzorgingstehuizen en ziekenhuizen) moeten palliatieve eenheden en netwerken verder ontwikkeld worden. Het Vlaams Blok is dan ook van mening dat in de opleiding van artsen, verpleegkundigen, vrijwilligers en andere participanten meer en degelijker aandacht moet geschonken worden aan palliatieve zorgen. Op het vlak van wetenschappelijk onderzoek staat men in dit land nog niet ver ⁽²⁾. We kennen bij ons slechts geïsoleerde en beperkte initiatieven. Het is dan ook belangrijk dat wij eigen onderzoek genereren en grondig bestuderen wat op dat vlak in het buitenland gebeurt. Tevens moet palliatieve zorg gezien worden als een integrerend deel van de totaalzorg. Daarbij moeten de medische, psychische, familiale en pijnbestrijdende as-

⁽¹⁾ In: *Artsenkrant*, 16 november 2001.

⁽²⁾ Cf. Bart Van den Eynden tijdens de hoorzitting in de commissie Volksgezondheid op 11 december 2001.

5. AVIS DU GROUPE VLAAMS BLOK

Sur le principe

Le *Vlaams Blok* se range parmi ceux qui estiment que le problème de l'interruption de la vie humaine doit être abordé avec la plus grande prudence. Il veut en effet éviter la création d'un besoin artificiel d'euthanasie.

Le *Vlaams Blok* est pleinement conscient des problèmes qui peuvent se poser dans certains cas très concrets, mais il estime que, d'une manière générale, la législation actuelle n'empêche pas de réagir à ces situations concrètes de détresse. Il n'est donc pas nécessaire de modifier la loi. En outre, il est plus indiqué d'aider les personnes proches de la mort dans le cadre d'un système de soins palliatifs bien organisé. L'enjeu des soins palliatifs est en effet la possibilité de vaincre la souffrance des êtres humains. Une application professionnelle des soins palliatifs permettra dès lors de réduire fortement les demandes d'euthanasie. C'est ce qui ressort d'ailleurs actuellement de diverses sources, notamment néerlandaises. Le témoignage de Joke Groen-Evers, médecin du SCEN, (*Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland*) qui a récemment travaillé au sein d'un groupe d'évaluation des pratiques en matière de soins palliatifs, en dit d'ailleurs long à ce sujet: « *Il y a plusieurs personnes euthanasiées à propos desquelles je me dis: si j'avais su à l'époque ce que je sais aujourd'hui, les choses se seraient déroulées différemment.* » ⁽¹⁾.

Les techniques modernes d'analgésie ont fortement progressé. Il est acceptable que l'on ait recours, dans ce cadre, aux médicaments analgésiques, même s'ils devaient accélérer le décès. Afin de coordonner les différents services et départements palliatifs, il y a lieu d'élever l'aspect palliatif de la prestation de soins au rang de spécialité. Dans les trois secteurs (soins à domicile, maisons de repos et de soins et hôpitaux), il convient de poursuivre le développement des unités et des réseaux de soins palliatifs. Le *Vlaams Blok* estime dès lors qu'il y a lieu d'accorder une plus grande attention aux soins palliatifs, dans le cadre de la formation des médecins, du personnel infirmier, des bénévoles et d'autres acteurs. Dans le domaine de la recherche scientifique, notre pays en est encore au stade des balbutiements ⁽²⁾. Les initiatives développées en Belgique sont isolées et d'une portée limitée. Il est dès lors important que nous générions notre propre capacité de recherche et que nous étudions ce qui se fait à l'étranger dans ce domaine. Les soins palliatifs doivent également être considérés comme faisant partie intégrante de la globalité des soins.

⁽¹⁾ In: *Artsenkrant*, 16 novembre 2001.

⁽²⁾ Cf. Bart Van den Eynden lors de son audition par la commission de la Santé publique, le 11 décembre 2001.

pecten van deze discipline één samenhangend geheel vormen.

Uit talrijke getuigenissen van patiënten en hun familieleden blijkt dat huiselijkheid en het zich thuis voelen zelfs op gespecialiseerde palliatieve afdelingen als zeer essentiële elementen worden gevoeld. Het Vlaams Blok vraagt daarom een primordiale plaats voor de ontwikkeling van thuisbegeleiding, en pas in tweede orde — maar met gelijkwaardige middelen — voor de ontwikkeling van palliatieve zorg in rust- en verzorgingstehuizen en ziekenhuizen.

Zowel inzake onderwijs, terugbetalingcriteria, subsidiëring en erkenning moet de klemtoon liggen op thuiszorg en op het gespecialiseerde karakter van de palliatieve zorgen. Men moet vermijden dat geneesheren zich eindeloos lang bezighouden met ongeneeslijke patiënten in de palliatieve fase. Vanaf het intreden van die palliatieve fase — dus vanaf het einde van de curatieve fase — zouden zij de zorg moeten overdragen aan gespecialiseerde collega's en zorgenverstrekkers. De klemtoon moet vanaf dan liggen op de kwaliteit van het leven, en niet meer op de louter medische, soms bijna experimentele manier waarop men patiënten nog aan allerlei therapieën en ingrepen onderwerpt. Wanneer palliatieve patiënten in een klassiek ziekenhuis verblijven, is dit soort therapeutische hardnekkigheid helaas geen zeldzaamheid. Gelukkig ontstonden de jongste jaren in tal van Vlaamse ziekenhuizen aparte palliatieve eenheden met de speciaal erkende zogenaamde sp-bedden en goed opgeleid personeel. In deze eenheden waarborgt men aan de patiënt en zijn naastbestaanden een optimale levenskwaliteit en veiligheid, en een zorgverlening die gericht is op solidariteit op het medische, psychologische, morele, familiale, levensbeschouwelijke en sociale vlak. Zelfs de huisarts kan in dit proces als medicus, maar ook als vertrouwenspersoon een belangrijke rol spelen. Tal van palliatieve zorgverstrekkers uit de thuis-, rusthuis- of ziekenhuiszorg zetten deze zorg zelfs verder na de dood van de patiënt door gerichte nazorg in de vorm van rouwverwerking. In die zin is de palliatieve zorg een culturele inbedding die meer is dan een fragmentarische behandeling.

Het wetsontwerp

Voorliggend wetsontwerp is louter principieel een goede zaak omdat het recht op palliatieve zorg door de wetgever eindelijk wordt erkend. Anderzijds is het ontwerp vaag en louter intentioneel en dient er bij deductie nog heel wat wetgevend werk verricht te worden teneinde tot een efficiënte uitbouw van de palliatieve zorgverstrekking te komen. Het gaat in dit dossier klaarblijkelijk enkel om een engagement en wat beloftes van de

À cet égard, les aspects médical, psychique, familial et analgésique de cette discipline doivent former un ensemble cohérent.

Il ressort de nombreux témoignages de patients et de leurs proches que l'intimité et le fait de se sentir chez soi sont considérés, même dans des sections spécialisées en soins palliatifs, comme des éléments essentiels. Le *Vlaams Blok* demande dès lors que l'on accorde une attention particulière au développement de l'accompagnement à domicile et, en ordre subsidiaire — mais en y consacrant des moyens équivalents —, au développement des soins palliatifs dans les maisons de repos et de soins et les hôpitaux.

Il convient de mettre l'accent, en matière d'enseignement, de critères de remboursement, de subsidiation et d'agrément, sur les soins à domicile et le caractère spécialisé des soins palliatifs. Il faut éviter que des médecins s'occupent de patients incurables en phase palliative. Dès que commence la phase palliative, donc dès la fin de la phase curative, ils devraient céder le relais à des collègues et à des dispensateurs de soins spécialisés. Dès ce moment, l'accent doit être mis sur la qualité de vie, et plus sur la manière purement médicale, parfois quasi expérimentale dont on soumet les patients à toutes sortes de thérapies et d'interventions. Lorsque des patients en phase palliative séjournent dans un hôpital classique, ce genre d'acharnement thérapeutique n'est malheureusement pas rare. Heureusement, de nombreux hôpitaux flamands ont créé, ces dernières années, des unités distinctes de soins palliatifs, dotées de lits sp spécialement agréés et de personnel bien formé. Ces unités garantissent au patient et à ses proches une qualité de vie et une sécurité optimales, ainsi que des soins axés sur la solidarité sur les plans médical, psychologique, moral, familial, philosophique et social. Même le généraliste peut jouer un rôle important dans ce processus, en tant que médecin mais également en tant que personne de confiance. De nombreux dispensateurs de soins palliatifs du secteur des soins à domicile, des soins en maison de repos ou des soins hospitaliers prolongent même ces soins après le décès du patient sous la forme de soins ciblés au cours du processus de deuil. En ce sens, les soins palliatifs ont une dimension culturelle qui va au-delà d'un traitement fragmentaire.

Le projet de loi

Sur le seul plan du principe, le projet de loi à l'examen est positif parce que le législateur reconnaît enfin le droit aux soins palliatifs. D'autre part, le projet est vague et se contente d'énumérer des intentions, ce qui signifie qu'un important travail législatif devra encore être fait afin de développer une structure base efficace pour la dispensation de soins palliatifs. Dans ce dossier, le gouvernement se borne visiblement à formuler un engage-

regering. Dergelijke gang van zaken belooft niet echt veel goeds voor de efficiënte ontwikkeling van een grondig en gedegen palliatief beleid met toekomstvisie. Het beantwoordt alleszins niet aan de verwachtingen van de sector. Het is onvoldoende en te weinig.

Het tijdstip waarop deze voorstellen worden behandeld roept daarnaast toch ook enige vragen op. Reeds jaren vragen mensen die zich inzetten in deze sector naar meer middelen en extra personeelsleden. Er werd nauwelijks en veel te beperkt gehoor aan gegeven, laat staan dat er gedacht werd aan een wettelijk kader. Daardoor heeft de sector de palliatieve zorg nooit kunnen uitbouwen zoals hij dat had gewild. Een totaalvisie ontbrak volledig. Maar plots werd alles mogelijk omdat er een euthanasiewet werd klaargestoomd die zo snel mogelijk door de strot van onze bevolking moest geramd worden. Dit wetsontwerp is dan ook niet meer dan een schaamlapje voor iets veel ergers dat op ons afkomt.

Hoewel we ervan overtuigd zijn dat dit wetsontwerp geen harde garanties biedt voor een prioritair en toekomstgericht palliatief beleid, maar enkel een kader schept dat zal moeten wachten op een concrete budgettaire invulling en hoewel we vaststellen dat sommige collega's in dit ontwerp slechts een glijmiddel zien om de euthanasietrofee binnen te halen, toch wil onze fractie zich niet uitsluitend negatief opstellen. We doen dit om louter principiële redenen, omdat we ervan overtuigd blijven dat een goed uitgebouwd palliatief netwerk de vraag naar euthanasie sterk zal doen afnemen en omdat we weten dat de palliatieve sector reeds lang ijvert voor de wettelijke inschrijving van het recht op palliatieve zorg.

Politieke implicaties

Het uitgangspunt van het federaal palliatief plan van de regering is duidelijk. Het is de betrachting om de palliatieve zorg toegankelijk en beschikbaar te maken voor alle terminale patiënten. De zorg moet worden aangeboden op de plaats waar de patiënt voor kiest : ziekenhuis, rusthuis, dagcentrum, maar ook thuis. Ook onze fractie dringt aan op een absolute keuzevrijheid in de plaats waar de zorg wordt toegediend. Er mag voor de patiënt geen financieel verschil zijn, maar ook geen kwaliteitsverschil. De aangekondigde besparingen op de palliatieve zorgen in rust- en verzorgingstehuizen dienen dan ook dringend opgeheven te worden.

Daarnaast kunnen we niet om de vaststelling heen dat meer en meer mensen ervoor kiezen om zo mogelijk thuis te sterven, in de vertrouwde omgeving, met de steun van de naasten. Verder investeren in een toegankelijke en beschikbare eerstelijnszorg is voor de kwaliteit van de palliatieve thuiszorg prioritair. Er zijn welis-

ment et à émettre quelques promesses. Une telle procédure n'est guère de bon augure pour le développement efficace d'une politique d'avenir approfondie et sérieuse en matière de soins palliatifs. Elle ne répond en tout cas pas aux attentes du secteur. Elle est insuffisante.

Par ailleurs, le moment où le parlement examine ces propositions suscite malgré tout quelques questions. Cela fait des années déjà que les gens qui travaillent dans ce secteur réclament davantage de moyens et d'effectifs. Ces demandes ont été à peine entendues, et de façon bien trop limitée. C'est dire qu'il n'était pas question de créer un cadre légal. Le secteur n'a donc jamais pu développer les soins palliatifs comme il aurait souhaité le faire. Toute vue d'ensemble faisait défaut. Et soudain tout était possible parce qu'une loi relative à l'euthanasie était en préparation, loi qu'il fallait faire avaler dans les meilleurs délais à la population. Le projet de loi à l'examen ne sert dès lors guère qu'à masquer quelque chose de beaucoup plus grave.

Même si nous sommes convaincus que le projet de loi à l'examen n'offre pas de garanties concrètes en vue de mesures palliatives prioritaires et axées sur l'avenir, mais ne constitue qu'un cadre dont il faudra attendre l'exécution budgétaire et même si nous constatons que certains collègues ne voient ce projet que comme un instrument pour décrocher le trophée de l'euthanasie, notre groupe ne tient pas à n'adopter que des points de vue négatifs. Nous agissons uniquement par principe, parce que nous sommes convaincus qu'un réseau de soins palliatifs bien développé entraînera une forte diminution des demandes d'euthanasie et que nous savons que cela fait longtemps que le secteur des soins palliatifs met tout en œuvre pour obtenir l'insertion du droit aux soins palliatifs dans un texte légal.

Implications politiques

Le point de départ du plan du gouvernement fédéral en matière de soins palliatifs est clair : il vise à mettre ces soins à la disposition de tous les patients en phase terminale, et à les rendre accessibles à ces derniers. Les soins doivent être proposés à l'endroit choisi par le patient : à l'hôpital, dans une maison de repos, dans un centre de jour et à domicile. Notre groupe plaide, lui aussi, en faveur d'une liberté de choix absolue quant à l'endroit où les soins sont dispensés. Le choix du patient ne doit avoir aucune incidence sur le plan financier ou qualitatif. En conséquence, il convient de renoncer d'urgence aux économies annoncées dans le domaine des soins palliatifs en maisons de repos et de soins.

Par ailleurs, nous ne pouvons nous empêcher de constater qu'un nombre croissant de personnes choisissent, dans la mesure du possible, de finir leurs jours chez eux, dans un environnement qui leur est familier et avec le soutien de leurs proches. En ce qui concerne la qualité des soins palliatifs à domicile, continuer à investir dans

waar een aantal concrete engagementen van de regering op dat vlak, maar volgens ons zal dit verre van genoeg zijn. Het thuiszorgforfait zou niet mogen worden geplafonneerd op zijn huidige niveau en de afschaffing van remgeld zou, mits bepaalde voorwaarden, eveneens moeten gelden voor de bezoeken van specialisten.

Een van de moeilijkheden bij de palliatieve zorgverlening is dat zowel het federale niveau als de gemeenschappen bevoegd zijn. Zo is de vorming van de artsen een gemeenschapsbevoegdheid, evenals het opnemen van de pijnbestrijding in het curriculum. De palliatieve netwerken zijn soms anders georganiseerd in Vlaanderen dan in Wallonië. Een vertegenwoordiger van de minister van Sociale Zaken maakte zich reeds eerder druk over het feit dat de Vlaamse Gemeenschap voorziet in bijkomende financiële middelen bovenop de federale steun. En onlangs nog was er een flinke discussie tussen de Vlaamse minister Vogels en de federale minister Vandenbroucke over het budget voor palliatieve zorgen in de rusthuizen. Hoeveel speelruimte hebben de gemeenschappen in dit dossier? Zullen er federale minimumnormen voor de erkenning van bepaalde opleidingen worden opgelegd?

Er blijft dus nog heel wat werk aan de winkel alvorens men zal kunnen spreken van een efficiënte en zorgvuldig geregelde palliatieve zorgverstrekking.

Besluit

1. Het Vlaams Blok is van oordeel dat het wetsontwerp als principe kan aanvaard worden, maar ernstig tekort komt in de concrete uitwerking. Op dit punt is er dus nog meer en verfijnd wetgevend werk nodig. Uitvoeringsmodaliteiten verschuiven naar Koninklijke Besluiten verhoogt het risico dat een en ander op de lange baan wordt geschoven en dat de fundamentele discussie niet ten gronde zal gevoerd worden; laat staan dat er gerichte en afdoende beleidsmatige voorzieningen worden getroffen. Een nauwkeurige inventarisering van de bestaande zorgbehoeften dringt zich derhalve op ten einde de middelen te kunnen voorzien die nodig zijn voor een kwaliteitsvolle en op een duidelijke visie gebaseerde aanpak. Er is terzake dus nog een voorafgaande taak weggelegd voor de commissie Volksgezondheid.

2. De discussie over de waarde en de betekenis van palliatieve zorgen is nog niet volledig gevoerd. Vooral de relatie tussen palliatieve zorgen enerzijds en de zgn. vraag naar euthanasie anderzijds, is niet uitgeklaard. De hoorzitting van 11 december jongstleden was dan ook te beperkt. De visie van Nederlandse SCEN-artsen lijkt ons ook belangrijk, alsook deze van onder meer Dr. Bert

des soins de première ligne à la fois disponibles et accessibles constitue une priorité. Le gouvernement a certes pris quelques engagements concrets sur ce plan, mais nous estimons qu'ils seront très insuffisants. L'intervention forfaitaire pour soins à domicile ne devrait pas pouvoir être plafonnée à son niveau actuel et la suppression du ticket modérateur devrait, à certaines conditions, également s'appliquer aux visites de spécialistes.

L'un des problèmes posés par les soins palliatifs réside dans le fait qu'ils relèvent de la compétence fédérale ainsi que de la compétence des communautés. Par exemple, la formation des médecins est une compétence communautaire, de même que l'intégration de la maîtrise de la douleur dans le programme des cours. Les réseaux de soins palliatifs sont parfois organisés différemment en Wallonie et en Flandre. Un représentant du ministre des Affaires sociales s'est déjà inquiété du fait que la Communauté flamande prévoit des moyens financiers qui viennent s'ajouter à l'intervention fédérale. Et le budget des soins palliatifs dans les maisons de repos a récemment fait l'objet d'âpres discussions entre Mme Vogels, ministre flamande, et M. Vandenbroucke, ministre fédéral. Quelle est la marge de manœuvre des communautés dans ce domaine? Des normes minimales d'agrément seront-elles imposées au niveau fédéral pour certaines formations?

En résumé, il reste beaucoup à faire avant que l'on puisse parler de soins palliatifs organisés de manière rigoureuse et efficace.

Conclusion

1. Le *Vlaams Blok* estime que le projet de loi est acceptable dans son principe, mais que la manière dont sont formulées les modalités laisse beaucoup à désirer. Il est donc nécessaire de poursuivre et d'affiner sur ce point le travail législatif. Laisser au Roi le soin de déterminer les modalités d'exécution accroît le risque que des mesures concrètes soient renvoyées aux calendes grecques, qu'il n'y ait pas de débat de fond et que l'on attende en outre vainement que soient prises des dispositions efficaces s'inscrivant dans une politique déterminée. Un inventaire précis des besoins en soins s'impose donc afin de pouvoir prévoir les moyens nécessaires pour mettre en œuvre une stratégie basée sur une vision claire et garantissant des soins de qualité. C'est là une autre tâche préliminaire à laquelle la commission de la Santé publique soit s'attacher.

2. Le débat sur la valeur et le sens des soins palliatifs n'est pas encore tout à fait clos. C'est principalement la relation entre les soins palliatifs et la demande d'euthanasie qui doit encore être clarifiée. L'audition du 11 décembre dernier avait dès lors une portée trop restreinte. Le point de vue des médecins néerlandais du SCEN nous semble également important, ainsi que celui,

Broeckaert, ethicus van het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht aan de KU Leuven. Hij is immers de mening toegedaan ⁽¹⁾ dat de indieners van de wetsvoorstellen over euthanasie en palliatieve zorg niet steeds even consistent en consequent zijn. Het is wenselijk zijn kritiek te toetsen aan wat voorligt in het ontwerp. In deze vragen wij ons trouwens af of de hoorzittingen in de Senaat geleid hebben tot een substantiële bijdrage bij de totstandkoming van het wetsontwerp. Zonder de vraag te stellen naar het overdoen van de hoorzittingen in de Senaat, stellen wij niettemin voor toch enkele sprekers opnieuw uit te nodigen teneinde van hen bijkomende inlichtingen te bekomen. Wij denken dan bijvoorbeeld aan dr. Jacqueline Vandeville (verantwoordelijke van de eenheid voor palliatieve zorg van het Sint-Jansziekenhuis), mevrouw Catherine Diricq (psychologe bij het mobiele team van de palliatieve zorg), Dr. Paul Leroy (huisarts, palliatieve zorg). Op 28 september jongstleden werd in het Turnhoutse Sint-Elisabethziekenhuis een kort geleden opgericht palliatief team gehuisvest in een specifieke en aangepaste ruimte, waardoor deze eenheid nu optimaal kan fungeren. Zij werken volgens de meest recente inzichten inzake palliatieve zorg. Hun getuigenis — van artsen, verplegers én vrijwilligers — zou ons zeker dienstbaar kunnen zijn. Daarnaast lijken ons de getuigenissen van teams uit de thuiszorg en de rust- en verzorgingstehuizen evenzeer aangewezen.

3. Het Vlaams Blok vraagt dan ook dat de commissie Volksgezondheid de tijd neemt om het nodige denkwerk te leveren inzake palliatieve zorgen in functie van een betere wetgeving dan wat voorligt. Wij vragen dan ook met aandrang dat zij haar agenda niet laat bepalen door andere krachten die slechts een minimalistische visie ter zake wensen naar voor te brengen of die uit politieke berekening andere prioriteiten stellen.

6. ADVIES VAN DE SP.A-FRACTIE

Algemene omschrijving

Palliatieve verzorging is het geheel van de zorgverlening aan terminale patiënten met een levensbedreigende ziekte die niet langer op curatieve therapieën reageren. Voor die patiënten is een multidisciplinaire (want verstrekt door mantelzorgers, maatschappelijk werkers, verpleegkundigen, verzorgenden, huisartsen, specialisten, psychologen, ...) totaalzorg (fysisch, psychisch, sociaal, moreel) van essentieel belang. Het belangrijkste doel van de palliatieve zorg is de ter-

⁽¹⁾ In : *Artsenkrant*, 5 december 2001

notamment, du docteur Bert Broeckaert, expert en science éthique du *Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht* de la *KU Leuven*. Celui-ci estime en effet ⁽¹⁾ que les auteurs des propositions de loi sur l'euthanasie et les soins palliatifs ne sont pas toujours cohérents et conséquents. Il serait souhaitable de confronter sa critique avec le projet à l'examen. À cet égard, nous nous demandons d'ailleurs si les auditions qui ont été organisées au Sénat ont représenté un apport substantiel lors de l'élaboration du projet de loi. Sans demander de recommencer ces auditions, nous proposons toutefois de réinviter certains orateurs afin d'obtenir de leur part de plus amples informations. Nous pensons, par exemple, au docteur Jacqueline Vandeville (responsable de l'unité des soins palliatifs de la Clinique Saint-Jean), à Mme Catherine Diricq (psychologue de l'équipe mobile de soins palliatifs), au docteur Paul Leroy (médecin généraliste, soins palliatifs). Le 28 septembre dernier, à la *Sint-Elisabethziekenhuis* de Turnhout, une équipe de soins palliatifs récemment créée a emménagé dans un espace spécifiquement adapté, ce qui permet aux membres de cette unité de travailler à présent dans des conditions optimales. Ils travaillent selon les conceptions les plus récentes en matière de soins palliatifs. Les témoignages des médecins, des infirmiers et des bénévoles nous seraient certainement très utiles, tout comme les témoignages des équipes qui travaillent dans le cadre de soins à domicile ou dans des maisons de repos.

3. Le *Vlaams Blok* demande dès lors que la commission de la Santé publique prenne le temps nécessaire pour réfléchir au problème des soins palliatifs et d'élaborer une législation plus adéquate que celle proposée. Nous insistons dès lors pour que la commission ne se laisse pas dicter son agenda par d'autres forces qui ne veulent pas aller au-delà d'une vision minimaliste ou qui fixent d'autres priorités par pur calcul politique.

6. AVIS DU GROUPE SP.A

Description générale

Par *soins palliatifs*, il y a lieu d'entendre l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins (car dispensés par l'entourage, les travailleurs sociaux, les infirmiers, les soignants, les médecins traitants, les spécialistes, les psychologues sur les plans physique, psychique, social et moral) revêt une importance capitale pour ces patients. Le but pre-

⁽¹⁾ In : *Artsenkrant*, 5 décembre 2001

minaal zieke en zijn familie een zo groot mogelijke levenskwaliteit en maximale autonomie te bieden. Palliatieve zorg is er op gericht de kwaliteit van het resterende leven van de terminale patiënt en nabestaanden te waarborgen en te optimaliseren. Vanzelfsprekend hierbij is dat deze zorg voor iedereen financieel toegankelijk en betaalbaar moet blijven.

Onder *palliatieve functie* begrijpen we sensibilisering, advies, opleiding en ondersteuning van al diegenen die bij de palliatieve zorg zijn betrokken (zowel de mantelzorg als de professionele of formele zorg).

Uitgangspunten

1. De palliatieve zorg maakt integrerend deel uit van een gezondheidszorgaanbod dat zich niet enkel richt op « genezen » maar ook op « verzorgen ».
2. Palliatieve zorg is toegankelijk en beschikbaar voor alle terminale patiënten en wordt aangeboden op die plaats waar de patiënt voor kiest. Meer en meer mensen kiezen ervoor om thuis te sterven. Ook het thuisvervangende milieu wordt een alternatief voor het ziekenhuis. Verder investeren in een toegankelijke en beschikbare eerstelijnszorg is, ook voor wat betreft de kwaliteit van de palliatieve thuiszorg, prioritair.

Wetsontwerp

Het ontwerp gaat uit van een recht op palliatieve zorg en een noodzaak van verbetering van het aanbod waarmee we het eens zijn.

— te veel vastleggen in wetteksten zou de voortdurende evolutie waarin het palliatieve werkveld zit, alleen maar belasten; het is de opdracht van de wetgever om het kader en de principes vast te leggen, een verdere uitwerking in KB's, MB's en overeenkomsten zorgt voor soepelheid en geeft de mogelijkheid om kort op de bal spelen;

— precies door die voortdurende evolutie in het werkveld, is artikel 3 van het voorliggend wetsontwerp eigenlijk al achterhaald : de huidige normen die werden vastgelegd voor de ontwikkeling van palliatieve zorg werden genomen op basis van al bestaande wetten, namelijk de ziekenhuiswet en de RIZIV-wet;

— in plaats van nieuwe structuren op te richten, is het nu de opdracht om bestaande structuren, initiatieven en concrete maatregelen verder te versterken en na evaluatie nog te verbeteren, vandaar het belang van de vooruitgangsrapporten en evaluatierapporten voorzien in de wet;

— er bestaat op dit moment al een behoeften-gestuurd palliatief plan van de regering dat volop in uitvoering is en waar ook de Federaties Palliatieve Zorg

mier des soins palliatifs est d'offrir au malade en phase terminale et à sa famille la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient en phase terminale et pour sa famille durant le temps qu'il lui reste à vivre. Il va de soi à cet égard que ces soins doivent rester financièrement accessibles pour chacun.

Par *fonction palliative*, il y a lieu d'entendre la sensibilisation, les conseils, la formation et le soutien de toutes les personnes associées aux soins palliatifs (tant ceux dispensés par l'entourage que les soins professionnels ou formels).

Principes de base

1. Les soins palliatifs font partie intégrante d'une offre de soins de santé dont le but n'est pas uniquement de « guérir » mais aussi de « soigner ».
2. Les soins palliatifs sont accessibles et disponibles pour tous les patients en phase terminale et sont dispensés à l'endroit choisi par le patient. De plus en plus de malades choisissent de mourir à la maison. L'environnement de substitution au milieu familial devient aussi une alternative à l'hôpital. Continuer à investir dans des soins de première ligne accessibles et disponibles constitue une priorité aussi en ce qui concerne la qualité des soins palliatifs à domicile.

Projet de loi

Le projet de loi est fondé sur un droit aux soins palliatifs et sur une nécessité d'améliorer l'offre, auxquels nous pouvons souscrire :

— trop inscrire dans des textes de loi ne ferait qu'entraver l'évolution permanente que connaît le domaine des soins palliatifs; il appartient au législateur d'établir le cadre et les principes; la fourniture de précisions dans des arrêtés royaux, des arrêtés ministériels et des accords assure une certaine souplesse et permet de réagir rapidement;

— c'est précisément du fait de cette évolution permanente sur le terrain que l'article 3 du projet de loi à l'examen est en fait déjà dépassé : les normes actuelles qui ont été fixées pour le développement des soins palliatifs se fondent sur des lois existantes, à savoir la loi sur les hôpitaux et la loi INAMI;

— au lieu de créer de nouvelles structures, il convient à présent de continuer à renforcer les structures existantes, les initiatives et les mesures concrètes et de les améliorer encore après évaluation; aussi les rapports d'avancement et les rapports d'évaluation prévus par la loi revêtent-ils de l'importance;

— il existe à l'heure actuelle un plan de soins palliatifs axés sur les besoins du patient établi par le gouvernement, qui est en plein cours d'exécution et auquel les

naar hebben verwezen; een toelichting door de bevoegde ministers van de actuele stand van zaken zou een heleboel misverstanden en onterechte opmerkingen opheffen.

Het lijkt de SP.A-fractie zinniger om, in plaats van te proberen allerlei overbodige en voorbijgestreefde bepalingen in de wettekst te integreren, eerder te werken aan een goed uitgebouwde resolutie waar we onze tijd voor nemen, inclusief een aantal werkbezoeken aan een paar palliatieve eenheden en dergelijke.

7. ADVIES VAN DE PSC-FRACTIE

Recht op palliatieve zorg

De praktijk toont aan dat wanneer palliatieve zorg correct wordt benaderd, die zorg in verreweg de meeste gevallen op gerechtvaardigde wijze tegemoet komt aan het verzoek van bepaalde patiënten om te mogen sterven. Hoewel een optimaal aanbod van palliatieve zorg niet alle verzoeken om euthanasie kan opvangen, dient dit toch het uitgangspunt te vormen van alle medische beslissingen in verband met de laatste levensfase. Uit de praktijk van de palliatieve zorgverlening blijkt immers hoe belangrijk het is aandachtig te luisteren om een euthanasieverzoek dat door de patiënt wordt geformuleerd, te kunnen ontcijferen. Vaak komen dergelijke verzoeken voort uit eenzaamheid en morele wanhoop van de patiënt. Het ware ontoelaatbaar dat situaties ontstaan waarin de artsen euthanasie voorstellen of waarin patiënten of hun familie erom vragen, wanneer goede voortdurende zorg die op de patiënt is afgestemd, eigenlijk had volstaan.

Is het immers niet de taak van de hulpverleners om, vóór zij de terminale patiënt helpen om te sterven, alles in het werk stellen om hem moed in te spreken en te steunen, meer bepaald door zijn lijden zo goed mogelijk te verlichten ?

De zaken voorstellen als waren zij een rationele keuze van de patiënt tussen euthanasie dan wel palliatieve zorg is een aanfluiting van de werkelijkheid. Indien de pijn niet wordt verlicht heeft de patiënt trouwens geen echte keuzemogelijkheid.

Een pleidooi houden voor palliatieve zorgverlening staat gelijk met de weigering van de banalisering van euthanasie, de bevestiging van de onschatbare waarde van ieder individueel leven bevestigt en de bescherming van de meest kwetsbare mensen beschermt tegen de gevolgen van economische, sociale of zelfs familiale druk op henzelf en op de medische stand. Voorts betekent een dergelijk pleidooi ook dat men de patiënten het recht toekent uiting te geven aan hun enorme lijden en aan de ambivalentie van hun moeilijke positie, zonder dat dit tot

Fédérations de soins palliatifs se sont référées; un exposé des ministres sur la situation actuelle permettrait de dissiper toute une série de malentendus et de répondre à toute une série d'observations.

Le groupe SP.A estime qu'il serait plus judicieux, au lieu d'essayer d'intégrer toutes sortes de dispositions superflues et dépassées dans un texte de loi, d'élaborer une résolution bien conçue en prenant tout son temps et en effectuant notamment une série de visites de travail dans quelques unités de soins palliatifs, etc.

7. AVIS DU GROUPE PSC

Droit aux soins palliatifs

La pratique montre que lorsque l'approche des soins palliatifs est correctement appliquée, les soins palliatifs peuvent apporter, dans une grande majorité de cas, une réponse juste aux demandes de mourir formulées par certains patients. Si une pratique optimale des soins palliatifs ne constitue pas la réponse à toutes les demandes d'euthanasie, elle doit donc être le préalable obligatoire à toute décision médicale liée à une situation de fin de vie. En effet, la pratique même des soins palliatifs montre l'importance de décoder, par une écoute attentive du patient, ces demandes d'euthanasie, souvent induites par son isolement et sa détresse morale. Il serait inadmissible d'aboutir à des situations où les médecins en arrivent à proposer l'euthanasie, ou les patients, voire la famille, à la demander, là où une bonne pratique des soins continus centrés sur le patient aurait suffi.

Avant d'aider le patient en fin de vie à mourir, le devoir des soignants n'est-il pas avant toutes choses de faire tout pour le reconforter et le soutenir, notamment en soulageant ses souffrances de manière optimale ?

Présenter les choses comme un choix rationnel que le patient devrait faire entre l'euthanasie d'une part et les soins palliatifs d'autre part est totalement artificiel. Si la douleur n'est pas soulagée, le patient ne peut d'ailleurs poser un choix véritable.

Défendre les soins palliatifs, c'est s'opposer à la banalisation de l'euthanasie; c'est réaffirmer la valeur inestimable de chaque vie individuelle, c'est protéger les personnes les plus vulnérables des effets des pressions économiques, sociales, voire familiales exercées tant sur eux que sur le pouvoir médical; c'est aussi affirmer le droit des patients à exprimer le caractère extrême de leurs souffrances et l'ambivalence inhérente à leur statut difficile, sans que cela ne se traduise immédiatement en passage à l'acte. Cette position tient également

onmiddellijk handelen hoeft te leiden. Deze benadering houdt tevens rekening met de gevolgen van levensbeëindigend handelen voor de nabestaanden, de familie en de hulpverleners.

Omdat deze benadering niet voor de hand ligt maar wel degelijk verbonden is met een echte politieke keuze, moet bij wet worden vastgelegd dat iedere patiënt recht heeft op palliatieve zorg wanneer zijn gezondheidstoestand dat vereist, en moeten de principes worden bepaald volgens welke de palliatieve zorg in ons land wordt verleend. Dat is wat de PSC heeft gedaan door de indiening in de Senaat van een wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg voor eenieder te garanderen en om het kader voor het verlenen van de palliatieve zorg vast te stellen (DOC Senaat, n° 2-249/1, 1999-2000).

Wij zijn dus verheugd dat in dit wetsontwerp in beginsel het *recht op palliatieve zorg* wordt opgenomen.

Rechthebbenden op palliatieve zorg worden in het wetsontwerp echter te eng omschreven : in artikel 2, eerste lid, ervan is het volgende bepaald : « Elke patiënt heeft recht op palliatieve zorg *bij de begeleiding van het levenseinde* ». Palliatieve zorg komt dus alleen bij de begeleiding van het levenseinde van de patiënt in aanmerking.

De PSC stelt voor de voorgestelde formulering als volgt te wijzigen : « Elke zieke wiens toestand dat vereist, heeft recht op palliatieve zorg ». Deze formulering suggereert dat de palliatieve opvang van de ongeneeslijk zieken zo snel mogelijk moet worden opgenomen in de zogenaamde actieve fase van de behandeling zodra de diagnose aantoont dat sprake is van een ongeneeslijke ziekte; die opvang mag niet worden beperkt tot het levenseinde. Vanuit het oogpunt van voortdurende zorgverlening wordt de patiënt in dat geval onafgebroken gevolgd, met diens levenskwaliteit als voornaamste doel. Het principiële recht op palliatieve zorg zou moeten worden opgenomen na het artikel (*in casu* artikel 2) dat een omschrijving van het begrip palliatieve zorg bevat.

Met uitzondering van die lovenswaardige vooruitgang inzake het recht op palliatieve zorg, vertoont het wetsontwerp leemten die tot bepaalde amenderingen zouden kunnen leiden.

Nood aan een kaderwet

Algemeen gesproken is het vooreerst jammer dat *de wetgever niet beter zijn verantwoordelijkheden op zich heeft genomen*.

De Raad van State geeft fundamentele kritiek op de tekst, waarmee rekening zou moeten worden gehouden.

compte des conséquences de l'acte de donner la mort pour les survivants, proches et soignants.

C'est parce que cette position n'est pas une évidence, mais un véritable choix politique qu'il convient de fixer dans un texte de loi le droit de tout patient de bénéficier de soins palliatifs lorsque son état de santé le requiert, et de déterminer les principes qui doivent gouverner la pratique des soins palliatifs dans notre pays. C'est ce qu'a fait le PSC, en déposant au Sénat une proposition de loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et fixant le cadre de la pratique des soins palliatifs (Doc. Sénat, n° 2-249/1, 1999-2000).

Nous ne pouvons dès lors que nous réjouir de voir fixé dans la présente loi qui nous est soumise le principe du *droit aux soins palliatifs*.

Néanmoins, le bénéficiaire du droit aux soins palliatifs est défini dans la proposition de manière trop restrictive : en effet, l'article 2 alinéa premier de la proposition de loi relative aux soins palliatifs stipule que « Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs *dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie* ». Les soins palliatifs ne sont donc envisagés que dans le cadre de l'accompagnement de fin de vie du patient.

Le PSC propose de remplacer la formulation proposée comme suit : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit de bénéficier de soins palliatifs ». Cette formulation suggère que la prise en charge palliative des malades incurables doit être intégrée le plus tôt possible à la phase dite active du traitement, dès que le diagnostic de maladie incurable est posé, et ne pas se limiter à la phase de fin de vie. Dans l'optique des soins continus, le suivi du patient se poursuivra alors sans rupture avec le confort comme objectif primordial. Le principe du droit aux soins palliatifs devrait figurer après l'article (article 2) contenant une définition des soins palliatifs.

Si l'on excepte cette avancée positive en matière de droit aux soins palliatifs, la proposition présente des failles qui pourraient donner lieu à certains amendements.

Nécessité d'une loi-cadre

De manière générale, on peut d'abord regretter que *le législateur n'ait pas pris plus ses responsabilités*.

Le Conseil d'État formule des critiques fondamentales à l'encontre du texte dont il conviendrait de tenir compte.

Zo kan worden gewezen op het volgende :

— de onnauwkeurige omschrijving van het begrip palliatieve zorg, die veeleer commentaar op dat begrip vormt;

— de aanwending van een aantal begrippen zonder dat deze worden omschreven, bijvoorbeeld « team voor palliatieve zorg », « begeleidingsmogelijkheden », « spreektijd en -ruimte », « verzorgingsstructuur » en « voortdurende zorgverlening »;

— de aard van de tekst, die veeleer een intentieverklaring is dan een rechtsregel;

— de buitensporige bevoegdheden die aan de Koning worden toegekend;

— de niet-naleving van de regels betreffende de bevoegdheidsverdeling tussen de federale overheid enerzijds en de gemeenschappen en gewesten anderzijds;

— het bestaan van schemerzones tussen het uitvoeren van euthanasie in de eigenlijke zin van het woord en andere toegestane behandelingen.

Om aan die kritiek tegemoet te komen acht de PSC het noodzakelijk dat wordt gewerkt in de richting van een wet met meer inhoud, volgens het model vervat in het door de PSC ingediende wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg voor eenieder te garanderen en om het kader voor het verlenen van de palliatieve zorg vast te stellen (DOC, Senaat, n° 2-249/1, 1999-2000). Er kan worden verwezen naar een buitenlands voorbeeld, te weten de Franse wet n° 99-477 van 9 juni 1999 (*Loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*), die eveneens veel grondiger is uitgewerkt.

Voormeld wetsvoorstel van de PSC beoogt een *kaderwet*. De bestaande toepasselijke wettelijke en regelgevende bepalingen terzake met betrekking tot ziekenhuizen, thuisverpleging, rust- en verzorgingstehuizen voor bejaarden, instellingen voor beschut wonen, psychiatrische inrichtingen, residentiële centra en dagcentra zouden in die kaderwet worden opgenomen en geordend.

— Deze kaderwet licht de gehanteerde begrippen toe, alsmede de taken die elke structuur voor palliatieve zorg krijgt.

— Deze werkwijze waarborgt voorts parlementaire controle terzake, hoewel de concrete maatregelen hoofdzakelijk bij koninklijk besluit worden en zullen worden genomen.

Louter kennisnemen van een jaarlijks vooruitgangsrapport inzake palliatieve zorg, als wezenlijk onderdeel van de beleidsnota van de ministers die bevoegd zijn voor Sociale Zaken en voor Volksgezondheid (artikel 4), garandeert die parlementaire controle niet op bevredigende wijze.

— Met een dergelijke kaderwet kunnen bepaalde maatregelen die men wenst te verwezenlijken, een impuls krijgen.

On peut ainsi pointer :

— l'imprécision de la définition des soins palliatifs, laquelle est plus de l'ordre d'un commentaire;

— l'utilisation d'un certain nombre de notions sans les définir, tels que « équipe de soins palliatifs », « supervision », « temps et lieux de parole », « structures de soins, soins continus »;

— la nature du texte, qui constitue une déclaration d'intention plutôt qu'une règle de droit;

— les délégations excessives données au Roi;

— le non-respect des règles de répartition des compétences entre le fédéral et les communautés et régions;

— l'existence de zones d'ombre entre les actes d'euthanasie proprement dits et d'autres traitements autorisés.

Pour répondre à ces critiques, le PSC estime qu'il est nécessaire de s'orienter vers une loi plus substantielle, sur le modèle de la proposition de loi déposée par le groupe PSC du Sénat visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et fixant le cadre de la pratique des soins palliatifs (Doc. Sénat, n° 2-249/1, 1999-2000). Pour citer un exemple étranger, la loi française n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs est aussi beaucoup plus élaborée.

La proposition PSC précitée se veut une *loi-cadre*, qui intègre et encadre les dispositions légales et réglementaires existantes qui régissent la matière tant en hôpital, qu'au domicile, en maisons de repos et de soins ou en maisons de repos pour personnes âgées, maisons d'habitations protégées, institutions psychiatriques, unités résidentielles et centres de jour.

— Cette loi-cadre clarifie les notions utilisées et les missions dévolues à chaque structure de soins palliatifs.

— Cette technique garantit, en outre, un contrôle parlementaire de la matière, même si les mesures concrètes sont et restent prises, pour l'essentiel, par arrêtés royaux.

La simple prise de connaissance d'un rapport d'avancement en matière de soins palliatifs comme faisant partie intégrante de la note de politique générale des ministres des Affaires sociales et de la Santé publique (article 4) ne garantit pas ce contrôle parlementaire de façon satisfaisante.

— Une telle loi-cadre permet aussi de donner une impulsion à certaines mesures que l'on souhaite voir réalisées.

Omschrijving van palliatieve zorg

Het gebrek aan een (duidelijke) omschrijving van de gehanteerde begrippen is een ernstige leemte in het wetsontwerp.

In hun conceptnota omschrijven de ministers van Sociale Zaken en van Volksgezondheid palliatieve zorg als het geheel van zorgverlening aan de *terminaal zieke patiënten* die niet langer reageren op curatieve therapieën.

In artikel 2 van het wetsontwerp betreffende de palliatieve zorg is het volgende bepaald : « Elke patiënt heeft recht op palliatieve zorg *bij de begeleiding van het levenseinde* ». Vreemd genoeg wordt in het wetsontwerp het begrip voortdurende zorgverlening overgenomen, niet bij de omschrijving van palliatieve zorg in artikel 2, maar bij artikel 9, dat palliatieve zorg en onderbroken opneemt in de geneeskunst in haar geheel.

In zijn advies met betrekking tot het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg heeft de Raad van State *eveneens kritiek op de omschrijving* van palliatieve zorg in artikel 2, die thans veeleer commentaar op die omschrijving is. Hij verzoekt de wetgever ook een duidelijke omschrijving te geven van wat onder ononderbroken zorgverlening moet worden verstaan.

Met het oog op meer duidelijkheid zou de omschrijving van palliatieve zorg in artikel 2 moeten worden aangepast.

In dezelfde geest stellen wij een amendement voor dat ertoe strekt palliatieve zorg te omschrijven vanuit het oogpunt van voortdurende zorgverlening. Een patiënt kan tegelijk met een curatieve behandeling immers palliatieve zorg krijgen. Beide sluiten elkaar niet uit. Palliatieve zorg tot terminaal zieken beperken is trouwens een te enge benadering, zoals zowel tijdens de debatten in de Senaat als bij de hoorzitting met professor Van den Eynden en de heer Mabrouk (Brusselse pluralistische federatie van continue en palliatieve zorg) is gebleken. Het is de bedoeling op heel korte termijn, gedurende de volledige evolutie van een ernstige ziekte de palliatieve aanpak te integreren in de curatieve zorgverlening, zulks met het oog op voortdurende zorgverlening. Voor die aanpak moet dus de bereidheid aanwezig zijn om een geneeskundige praktijk uit te bouwen die ingaat tegen een abrupte breuk tussen enerzijds curatieve zorgverlening en anderzijds palliatieve zorg die wordt beschouwd als zorgverlening aan terminale patiënten.

Palliatieve zorg speelt tevens een belangrijke rol ter voorkoming van euthanasieverzoeken. Daarom is het zo belangrijk dat aan ongeneeslijk zieken verleende palliatieve zorg zo snel mogelijk wordt opgenomen in de zogenaamde actieve fase van de behandeling zodra de diagnose aantoont dat sprake is van een ongeneeslijke ziekte. Vanuit het oogpunt van ononderbroken zorg-

Définition des soins palliatifs

L'absence de définition ou de définition claire des concepts utilisés est une grosse lacune de la proposition de loi.

Dans leur note conceptuelle, les ministres des Affaires sociales et de la Santé publique définissent les soins palliatifs comme l'ensemble des soins dispensés aux patients *en phase terminale de maladie*, qui ne réagissent plus aux thérapies curatives.

L'article 2 de la proposition de loi relative aux soins palliatifs précise, de son côté, que « Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs *dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie* ». Toutefois, de manière assez paradoxale, la proposition de loi reprend l'idée de soins continus, non pas dans la définition des soins palliatifs à l'article 2, mais à l'article 9, qui intègre les soins palliatifs et continus dans l'art de guérir.

Dans son avis rendu à propos de la proposition de loi relative aux soins palliatifs, le Conseil d'État *critique aussi la définition* donnée des soins palliatifs à l'article 2, qui présente actuellement plutôt le caractère d'un commentaire. Il invite également le législateur à donner une définition claire de ce qu'on entend par soins continus.

Il faudrait revoir la définition des soins palliatifs figurant à l'article 2 pour clarifier les choses.

Dans le même esprit, nous proposons un amendement qui définit les soins palliatifs dans une optique de soins continus. Les soins palliatifs peuvent, en effet, être dispensés à un malade parallèlement à un traitement curatif. Les deux ne s'excluent pas. Par ailleurs, limiter les soins palliatifs à la phase terminale de la maladie est trop réducteur, comme il a été souligné tant lors des débats au Sénat que lors de l'audition du Prof. Van den Eynden et de M. Mabrouk (Fédération Bruxelloise des soins palliatifs et continus). L'objectif est d'intégrer très tôt l'approche palliative aux soins curatifs tout au long du processus d'évolution d'une maladie grave, et ce, dans une optique de soins continus. Cette approche implique donc la volonté de développer une pratique médicale qui s'oppose à une cassure brutale entre les soins curatifs et les soins palliatifs entendus comme soins terminaux.

Les soins palliatifs jouent également un rôle important dans la prévention des demandes d'euthanasie. C'est pourquoi il est si important que la prise en charge palliative des malades incurables soit intégrée le plus tôt possible à la phase dite active du traitement, dès que le diagnostic de maladie incurable est posé. Dans l'optique des soins continus, le suivi du patient se

verlening wordt de patiënt in dat geval onafgebroken gevolgd, met diens levenskwaliteit als voornaamste doel.

Ons inziens kan bij de omschrijving een onderscheid worden gemaakt tussen een in terminale fase verkerende patiënt aan wie palliatieve zorg wordt verstrekt, en het door de raadgevend geneesheer van het ziekenfonds verleende statuut van palliatief verzorgde patiënt (wat kan impliceren dat voor kortere tijd een financiële tegemoetkoming wordt uitgekeerd om bepaalde specifieke behoeften te dekken).

Wij hebben zelf een omschrijving van palliatieve zorg voorgesteld in ons wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg voor eenieder te garanderen en om het kader voor het verlenen van de palliatieve zorg vast te stellen (Doc., Senaat, n° 2-249/1, 1999-2000), waarin het facet « voortdurende zorgverlening » werd geïntegreerd.

Palliatieve zorg heeft immers niet alleen betrekking op het vraagstuk inzake de laatste levensweken. Zich richten op een palliatieve aanpak betekent in werkelijkheid immers dat men een nieuwe *cultuur van zorgverlening* nastreeft, hetgeen het volgende onderstelt :

- een specifieke medische deskundigheid om pijn te verzachten en de symptomen onder controle te houden;
- een benadering die erop gericht is een goede verstandhouding met de zieke en diens naaste familieleden op te bouwen en, voor die laatste, ook om hen in hun rouwproces bij te staan;
- op ethiek gestoelde normen en een ethisch verantwoorde vraagstelling, hetgeen een collegiaal en interdisciplinair gevoerde discussie en overleg onderstellen.

Wij stellen dan ook voor palliatieve zorg te omschrijven als « actieve en voortdurende zorg die erop gericht is :

- de zieke tegelijk met een curatieve behandeling, passende verzorging te verlenen die het lijden maximaal verzacht en die mogelijk maakt de fysieke symptomen te beheersen;
- de zieke de psychologische, sociale, geestelijke of levensbeschouwelijke bijstand te verlenen die hij heeft;
- de verwanten van de zieke ertoe aan te zetten de betrokkene te begeleiden, haar professionele bijstand te garanderen en haar te begeleiden tijdens het rouwproces. ».

De PSC wenst in elk geval die laatste dimensie te beklemtonen, die onvoldoende is uitgewerkt in de omschrijving vervat in artikel 2. Zowel in de Senaat als tijdens de hoorzittingen in de Kamer is herinnerd aan deze aan de palliatieve benadering inherente familiale dimensie : het recht van de familie om haar zieke nabij te zijn, het recht om, indien zij zulks wenst, mee te werken als verzorger van de betrokkene, het recht om zowel voor

poursuivra alors sans rupture avec le confort comme objectif primordial.

Selon le PSC, il est possible de distinguer la définition du patient palliatif en phase palliative, qui selon nous doit être plus extensive, et le statut de patient palliatif octroyé par le médecin-conseil de la mutualité, qui peut impliquer une intervention financière spécifique au cours d'une période plus limitée dans le temps pour couvrir certains besoins spécifiques.

Le PSC a lui-même proposé dans sa proposition de loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et fixant le cadre de la pratique des soins palliatifs déposée au Sénat (Doc. Sénat, n° 2-249/1, 1999-2000) une définition des soins palliatifs dans laquelle l'aspect de « soins continus » a été intégré.

Les soins palliatifs en effet ne visent pas seulement le seul problème des dernières semaines de la vie. S'orienter vers l'approche palliative signifie, en réalité, s'orienter vers une *nouvelle culture de soins* qui suppose :

- une compétence médicale spécifique, en matière de soulagement de la douleur et contrôle des symptômes;
- une approche relationnelle, en matière d'accompagnement du malade et des proches, y compris, pour ceux-ci, dans le processus de deuil;
- des éléments de repérage éthique et un questionnement éthique, ce qui suppose une discussion collégiale et une concertation interdisciplinaire.

Le PSC propose donc de définir les soins palliatifs comme étant « les soins actifs et continus visant à :

- prodiguer au malade, parallèlement à toute démarche curative, les soins adéquats qui amèneront au soulagement optimal de la douleur et au contrôle des symptômes physiques;
- procurer au malade l'assistance psychologique, sociale, spirituelle ou philosophique dont il a besoin;
- encourager les proches du malade à accompagner le malade, leur assurer un soutien professionnel et les accompagner au cours du processus de deuil. ».

Le PSC tient, en tout état de cause, à insister sur cette dernière dimension qui est insuffisamment développée dans la définition figurant à l'article 2. Tant au Sénat que lors des auditions à la Chambre, il a été rappelé cette dimension familiale inhérente à l'approche palliative : droit pour la famille d'être proche de son malade, droit à être partenaire de soins si elle le souhaite, droit à être soutenue et accompagnée tant avant le

en op het ogenblik van overlijden als in de daaropvolgende uren te worden gesteund en begeleid, alsmede indien zij zulks wenst tijdens de rouwperiode.

Indien over een dergelijke omschrijving geen overeenstemming wordt bereikt, zou er desondanks een consensus kunnen bestaan omtrent de omschrijving die de WGO van palliatieve zorg geeft.

De WGO verstaat onder palliatieve zorg het geheel van actieve zorgverlening aan patiënten bij wie het ziektebeeld niet langer op de curatieve therapie reageert, en waarvoor het beheersen van pijn en andere symptomen van primordiaal belang is, net zoals psychologische, geestelijke, familiale en sociale bijstand. Palliatieve zorg beoogt niet langer de genezing van de patiënt, maar strekt ertoe de betrokkene en zijn naaste familie een zo groot mogelijke levenskwaliteit te bieden.

Over die omschrijving die de WGO van palliatieve zorg geeft, bestaat een ruime consensus binnen de Belgische federaties die zich inzetten voor palliatieve zorg. De PSC suggereert om bij ontstentenis van een consensus die omschrijving van de WGO, waarin iedereen zich kan terugvinden, over te nemen.

De PSC is overigens van mening dat in de pediatrie zou moeten worden aangedrongen op een specifieke palliatieve benadering, iets waarop trouwens is geweten tijdens de hoorzittingen in de Kamer. In voorkomend geval kan een amendement in die zin worden ingediend.

Beginnelsen van een federaal plan inzake palliatieve zorg

De PSC acht het belangrijk dat wordt gezorgd voor de uitwerking van een federaal plan inzake palliatieve zorg dat erop gericht is tegemoet te komen aan de behoeften van de patiënt, en gestoeld is op een aantal fundamentele beginselen.

In artikel 2, tweede lid, gaat de ontworpen tekst uit van het beginsel dat alle patiënten gelijkelijk toegang verkrijgen tot palliatieve zorg. Het is een grondbeginsel dat wij volkomen onderschrijven. Wij vinden echter dat andere beginselen in de wettekst zouden moeten voorkomen, zoals :

- de eerbiediging van de levensbeschouwelijke, morele, religieuze of ideologische overtuiging van de patiënt;
- het recht op financieel gelijke behandeling voor de verschillende personen en organisaties die met palliatieve zorg bezig zijn en die een zelfde dienstverlening aanbieden;
- het recht op toegang tot kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg voor elke patiënt, wat inhoudt dat specifieke opleidingsprogramma's inzake palliatieve zorg en pijnbestrijding voor de medische, paramedische en verpleegkundige beroepen moeten worden ontwikkeld;

décès, qu'au moment du décès, dans les heures qui suivent et, si elle le souhaite, pendant la période de deuil.

À défaut de s'entendre sur une telle définition, il pourrait y avoir consensus sur la définition des soins palliatifs qui nous est donnée par l'OMS.

Selon l'OMS, les soins palliatifs constituent l'ensemble des soins actifs globaux apportés aux patients dont la maladie ne répond plus à la thérapie curative et pour lesquels sont primordiaux, le contrôle de la douleur et d'autres symptômes, ainsi qu'une assistance psychologique, morale, familiale et sociale. Les soins palliatifs ne visent plus la guérison du patient, mais bien l'assurance d'une qualité de vie optimale pour lui et ses proches.

Cette définition des soins palliatifs donnée par l'OMS recueille un large consensus au sein des Fédérations de soins palliatifs en Belgique. Le PSC suggère, qu'à défaut de consensus sur une définition au sein de la Commission Santé publique de la Chambre, l'on adopte cette définition de l'OMS, qui n'est pas sujette à caution.

Par ailleurs, le PSC pense qu'il conviendrait d'insister sur une approche palliative pédiatrique spécifique, ce qui a d'ailleurs été relevé lors des auditions à la Chambre. Un amendement pourrait être déposé dans ce sens.

Principes d'un plan fédéral de soins palliatifs

Pour le PSC, il importe de veiller à développer un plan fédéral de soins palliatifs axé sur les besoins du patient, fondé sur un certain nombre de principes fondamentaux.

Le texte proposé pose comme principe, au deuxième alinéa de l'article 2, celui de l'égalité d'accès de tous les patients aux soins palliatifs. C'est un principe fondamental que nous soutenons totalement. Le PSC estime cependant que d'autres principes devraient figurer dans le texte de loi tels que :

- le respect des convictions philosophiques, morales, religieuses ou idéologiques du patient;
- le droit pour les différents acteurs et organisations en matière de soins palliatifs qui offrent les mêmes services en matière de soins palliatifs à être traités financièrement sur pied d'égalité;
- le droit d'accès de tout patient à des soins palliatifs de qualité, ce qui implique la nécessité de développer des programmes de formation spécifiques en soins palliatifs et en traitements de lutte contre la douleur destinés aux professions médicales, paramédicales et infirmières;

— voor al wie palliatieve zorg aanbiedt, het recht op individuele begeleiding om de confrontatie met het probleem van de dood beter aan te kunnen;

— het recht voor de teams voor palliatieve zorg — zowel binnen als buiten het ziekenhuis — een beroep te kunnen doen op een voldoende aantal vrijwilligers.

Om dat plan te realiseren zou de federale Staat samenwerkingsakkoorden moeten sluiten met de deelgebieden.

Daarover kan een ander amendement worden ingediend.

Inwerkingtreding

Er is niet in een inwerkingtreding voorzien.

In het verlengde van haar gedachtegoed is de PSC nochtans van mening dat alles zo spoedig mogelijk in het werk moet worden gesteld om het aanbod aan palliatieve zorg te veralgemenen en aan iedere patiënt wiens toestand het vereist, ongeacht de door hem gekozen plaats van verzorging, kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg aan te bieden. Zulks moet geschieden vóór de inwerkingtreding van een wet die de euthanasie uit het strafrecht zou halen.

Dat is nog verre van gerealiseerd. Uit de hoorzittingen is gebleken dat de palliatieve zorg onvoldoende en niet overal op gelijkwaardige wijze is ontwikkeld. Inzake de gewenste vorm van begeleiding moet de patiënt de vrijheid van keuze worden gewaarborgd door te voorzien in een gelijke toegang tot palliatieve zorg. De palliatieve zorg is momenteel veeleer beperkt tot de terminale patiënten; de praktijk zou moeten kunnen worden uitgebreid volgens de benadering van de ononderbroken zorgverlening. Daarom is het ons inziens nodig een amendement in te dienen over de inwerkingtreding van de tekst, waarin wordt gesteld dat de wet betreffende de palliatieve zorg in werking treedt vóór de inwerkingtreding van de wet betreffende de euthanasie.

Rechten van de patiënt

Artikel 7 van het wetsontwerp bevat een aanzet tot patiëntenrecht (recht op informatie). Ten aanzien van de patiëntenrechten volstaat het artikel duidelijk niet. Ofwel moet het worden aangevuld, ofwel moet het worden weggelaten en opgenomen in een ruimer opgevatte wettekst over patiëntenrechten.

Een oplossing zou er kunnen in bestaan het artikel te amenderen, teneinde het recht op informatie beter te vatten, en het aan te vullen met de verplichting de vrije en weloverwogen instemming van de patiënt vragen. Het is belangrijk eraan te herinneren dat de patiënt zo passend mogelijk over zijn gezondheidstoestand moet worden ingelicht en dat geen medische handeling mag worden gesteld, voortgezet of stopgezet zonder zijn vrije en

— le droit de tous les acteurs en matière de soins palliatifs de bénéficier d'un accompagnement individuel leur permettant de surmonter le problème de la mort;

— le droit pour les équipes tant hospitalières qu'extra-hospitalières de soins palliatifs de bénéficier d'un nombre suffisant de bénévoles.

Pour la réalisation de ce plan, l'État fédéral conclurait des accords de coopération avec les entités fédérées.

Cela peut faire l'objet d'un autre amendement.

Entrée en vigueur

Aucune entrée en vigueur n'est prévue.

Dans la ligne de sa philosophie, le PSC est d'avis pourtant que tout doit être mis en œuvre le plus rapidement possible pour généraliser l'offre de soins palliatifs et pour offrir des soins palliatifs de qualité à tout patient dont l'état le requiert, quel que soit le lieu de prise en charge choisi par celui-ci. Et cela avant l'entrée en vigueur d'une loi qui dépenaliserait l'euthanasie.

Cela est encore loin d'être réalisé. Les auditions ont révélé que les soins palliatifs sont insuffisamment développés et ne sont pas développés partout de manière égalitaire. Il faut garantir au patient la liberté de choix au niveau de la forme d'accompagnement qu'il souhaite, en garantissant l'égalité de traitement dans l'accès aux soins palliatifs. Par ailleurs, les soins palliatifs connaissent, à l'heure actuelle, plutôt un développement limité aux patients en fin de vie. Il faudrait pouvoir étendre la pratique conformément à l'approche des soins continus. C'est pourquoi il est nécessaire, selon le PSC, de proposer un amendement concernant l'entrée en vigueur du texte, précisant que la loi relative aux soins palliatifs entre en vigueur avant l'entrée en vigueur de la loi relative à l'euthanasie.

Droits du patient

L'article 7 de la proposition contient un embryon de droit du patient (droit à l'information). Au regard des droits du patient, cet article est nettement insuffisant. Soit il faut le compléter, soit il faut l'omettre et l'inclure dans un texte de loi plus global sur les droits du patient.

Une solution serait d'amender cet article afin de mieux appréhender ce droit à l'information et de le compléter par l'obligation de recueillir le consentement libre et éclairé du patient. Il importe de rappeler que le patient doit être informé de la manière la plus adéquate possible sur son état de santé et qu'aucun acte médical ne peut être posé, poursuivi ou arrêté, sans son consentement libre et éclairé. Ces deux principes sont particulièrement

weloverwogen instemming. Die twee beginselen zijn van bijzonder belang ten opzichte van terminale patiënten. Zij moeten ook in verband met palliatieve zorg worden toegepast.

Voorts moeten de beginselen worden bepaald die van toepassing zijn op de begeleiding van de palliatief verzorgde patiënt (beginsel van het voortzetten van de behandeling, beginsel van het afwijzen van de therapeutische hardnekkigheid, wettelijkheid van pijnbestrijdings- of palliatieve behandelingen die tot indirect en niet-gewenst neveneffect kunnen hebben dat het leven van de patiënt wordt verkort, procedure van interdisciplinaire collegiale raadpleging voor elke handeling die met het levenseinde te maken heeft, enz.).

Die benadering heeft als voordeel dat bepaalde begrippen worden verduidelijkt en dat de door de Raad van State gelaakte verwarringen worden voorkomen. De Raad van State heeft immers duidelijk het probleem aangestipt door te wijzen op de moeilijkheid in sommige gevallen het onderscheid te maken tussen euthanasie en de medische handeling waarbij de pijn wordt verlicht.

Het is duidelijk dat euthanasie kan worden uitgevoerd via de toediening van stoffen om de pijn te verlichten of via gecontroleerde sedatie. Het onderscheidend element is de *intentie die bij de handeling overweegt*.

Wij hebben veel post ontvangen van artsen die palliatieve zorg verstrekken en die dat begrip « intentie » hebben beklemtoond; we hebben het ook herhaaldelijk teruggevonden in het verslag van de hoorzittingen in de Senaat. Het is onontbeerlijk de dubbelzinnigheid in verband met het woord « sedatie » weg te werken. Gecontroleerde sedatie is geen euthanasie.

Zo schrijft dr. Marion dat gecontroleerde sedatie als dusdanig geenszins deel uitmaakt van de logica van de euthanasiepraktijk, maar van die van het maximaal comfort voor de patiënt, soms ten koste van zijn slaap en zelfs de vervroeging van zijn dood. De gebruikte middelen moeten beperkt blijven tot een gepast antwoord op de omvang van de symptomen; de dood is in dat perspectief nooit een na te streven doel, maar kan wel optreden als gevolg van de bijkomende werking van een ethisch beoordeelde, gepaste behandeling, aldus nog die arts.

Wij herinneren er ook aan dat die techniek past in het kader van de palliatieve zorg, die in de eerste plaats tot doel heeft de zieke en zijn verwanten de best mogelijke levenskwaliteit en een maximale zelfstandigheid te bieden. De beslissing wordt altijd genomen in overleg met de patiënt en met de instemming van het verzorgings-team en het gezin. Ze vergt een grote klinische follow-up. Het is ook een moeilijke techniek die een expertise vergt die niet alle professionele zorgverstrekkers beheersen.

importants à l'égard d'un patient en fin de vie. Ils doivent être également appliqués en ce qui concerne les soins palliatifs.

Il convient aussi de définir les principes qui doivent gouverner l'accompagnement du patient palliatif (principe du non abandon thérapeutique, principe du non-acharnement thérapeutique, légalité des traitements antidouleur ou palliatifs pouvant avoir pour effet secondaire indirect non recherché d'abrèger la vie du patient, procédure de consultation collégiale interdisciplinaire pour tout acte lié à la fin de vie etc.).

Cette approche offre le bénéfice d'éclaircir certaines notions et d'éviter les confusions que dénonce le Conseil d'État. Le Conseil d'État a, en effet, clairement identifié le problème en pointant la difficulté qui existe, dans certains cas, de distinguer l'euthanasie de l'acte médical de soulagement des souffrances.

Il est clair qu'une euthanasie peut être pratiquée sous couvert d'une administration de substances visant à soulager la souffrance ou sous couvert d'une sédation contrôlée. L'élément qui doit permettre *de faire la distinction est l'intention qui préside à l'acte*.

Nous avons reçu beaucoup de courrier de médecins palliativistes insistant sur cette notion d'« intention » et nous l'avons retrouvée aussi à maintes reprises dans le rapport des auditions qui ont eu lieu au Sénat. Il est indispensable de dissiper l'ambiguïté sur la notion de sédation. La sédation contrôlée n'est pas une euthanasie.

« La sédation contrôlée en tant que telle ne s'inscrit en aucune manière dans la logique d'une démarche euthanasique », nous écrit le Dr. Marion, « mais bien dans celle du confort maximal du patient obtenu parfois au prix de son sommeil et même de l'anticipation de sa mort. Les moyens employés doivent rester inscrits dans les limites d'une réponse adaptée à l'ampleur des symptômes, la mort n'est, dans cette perspective, jamais un but à poursuivre mais elle peut échoir suite au « double effet » d'un juste traitement éthiquement évalué ».

Rappelons aussi que cette technique s'inscrit dans le cadre des soins palliatifs dont le but premier est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. La décision est toujours prise en concertation avec le patient et en accord avec l'équipe soignante et la famille. Elle exige un suivi clinique de près. C'est aussi une technique difficile qui nécessite une expertise que ne maîtrisent pas encore tous les prestataires de soins professionnels.

Gecontroleerde sedatie, bij tussenpozen of diep, is in elk geval een behandeling die kan worden toegepast als alle mogelijke pogingen om de pijn van de nog alerte patiënt te verlichten, op niets zijn uitgelopen.

Vooruitgangsrapport inzake palliatieve zorg

De Raad van State vraagt de wetgever ook de inhoud te preciseren van het in artikel 4 van het wetsontwerp bedoelde rapport dat door de ministers die bevoegd zijn voor Sociale Zaken en Volksgezondheid moet worden voorgelegd aan de wetgevende Kamers. Naar ons aanvoelen zou dat vooruitgangsrapport de vooruitgang moeten preciseren die is geboekt op het stuk van :

- de veralgemening van het aanbod inzake palliatieve zorg;
- de gelijke toegang tot de palliatieve zorg in het geheel van dit zorgaanbod;
- de betaalbaarheid voor de patiënt van de kosten van de palliatieve zorg;
- de uitwerking van kwaliteitscriteria met betrekking tot de palliatieve zorg;
- de financiering van de verschillende structuren voor palliatieve zorg;
- de erkenning van de specifieke vaardigheden inzake palliatieve zorg voor het medisch, verpleegkundig en paramedisch personeel;
- de individuele begeleiding van de personen die in de sector van de palliatieve zorg werken;
- de begeleiding en opleiding van de vrijwilligers.

Evaluatie van de voorgestelde maatregelen

Met betrekking tot het beleidsprogramma inzake palliatieve zorg van de ministers van Sociale Zaken en Volksgezondheid wensen wij eveneens enkele maatregelen aan te stippen die ons ontoereikend lijken.

— *thuiszorg* : wij onderstrepen allereerst dat de maandelijkse forfaitaire uitkering aan de patiënt voor palliatieve thuiszorg ons te laag lijkt, vooral voor de patiënten die vaste ziekenoppas nodig hebben. De ministers stellen alleen een evaluatie van die maatregel in 2001 voor. Hoe ver staat het met die evaluatie ?

— *tweedelijnssteam* : voor de multidisciplinaire begeleidingsteams voor palliatieve zorg (tweede lijn) is het voorstel van de ministers beperkt tot een eventuele verhoging van de begroting in 2002. Uit de behoeften blijkt echter al dat in een uitbreiding van het forfaitair bepaalde bedrag moet worden voorzien (voor 3 in plaats van 2 FTE-verpleegkundigen) en in opgevoerde medische prestaties van 8 in plaats van 4 uur per week, als ook de diensten van een halftijds psycholoog. De aanwezigheid van een psycholoog lijkt ons op het niveau van het samenwerkingsverband niet zo nuttig als op het niveau van die tweedelijnssteams;

La sédation contrôlée, intermittente ou profonde, est, en tout cas, un traitement à appliquer lorsque tout a été tenté pour soulager le patient en préservant sa vigilance.

Rapport d'avancement en matière de soins palliatifs

Par ailleurs, le Conseil d'État invite le législateur à préciser le contenu du rapport qui doit être présenté par les ministres des Affaires sociales et de la Santé publique aux Chambres législatives, visé à l'article 4 de la proposition. Pour le PSC, ce rapport d'avancement devrait préciser les progrès réalisés en ce qui concerne :

- la généralisation de l'offre de soins palliatifs;
- l'égalité d'accès aux soins palliatifs dans l'ensemble de l'offre de soins;
- l'accessibilité du coût des soins palliatifs pour le patient;
- l'élaboration de critères de qualité concernant les soins palliatifs;
- le financement des diverses structures de soins palliatifs;
- la reconnaissance des compétences spécifiques en matière de soins palliatifs pour le personnel médical, infirmier et paramédical;
- l'accompagnement individuel des personnes travaillant dans le secteur des soins palliatifs;
- l'encadrement et la formation des bénévoles.

Evaluation des mesures proposées

En ce qui concerne le programme politique relatif aux soins palliatifs des ministres des Affaires sociales et de la santé publique, le PSC souhaite aussi épingler quelques mesures qui lui paraissent insuffisantes :

— *domicile* : soulignons d'abord que l'allocation forfaitaire mensuelle pour le patient palliatif à domicile nous paraît trop faible, particulièrement pour les patients qui ont besoin d'un garde-malade en permanence. Les ministres proposent seulement une évaluation de cette mesure en 2001. Où en est cette évaluation ?

— *équipes de 2e ligne* : en ce qui concerne les équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs (seconde ligne), la proposition des ministres se limite à une option d'augmentation du budget en 2002. Or, les besoins montrent qu'il faudrait déjà prévoir une extension du forfait qui couvrirait 3 ETP infirmiers au lieu de 2 et des prestations médicales renforcées à raison de 8 h/semaine au lieu de quatre, ainsi que les prestations d'un psychologue mi-temps. La présence d'un psychologue ne nous paraît pas tant utile au niveau de l'association qu'au niveau de ces équipes de 2^e ligne;

— *eenheden voor palliatieve zorg*: hier zou het toezichtshonorarium voor de verantwoordelijke arts moeten worden verhoogd en een evaluatie moeten worden verricht van het gebruik van de aan de instellingen toegekende middelen om het aantal Sp-bedden eventueel aan te passen, vooral in de regio Brussel, zoals de heer Mabrouk tijdens de hoorzittingen heeft onderstreept (momenteel zijn er 360 voor heel het land);

— *palliatieve functie in het ziekenhuis*: voor de financiering van deze functie is het belangrijk dat de middelen variëren volgens de reële behoeften van de ziekenhuizen, op grond van hun functies. Zo achten we de middelen voor de ziekenhuizen die bijvoorbeeld over een belangrijke oncologische of geriatrie dienst beschikken, ontoereikend. Ook de ziekenhuizen met een oncologische dienst voor kinderen zouden over meer middelen moeten beschikken. In de diensten voor neonatologie zou een op perinatologie gerichte psychologe moeten zijn;

— *RVT's en ROB's* (rust- en verzorgingstehuizen en rustoorden voor bejaarden): de voorstellen van de regering zijn bijzonder zwak in het licht van de dringende behoeften in die sectoren. De behoeften van die sectoren zijn enorm, zowel inzake begeleiding als inzake opleiding. De RVT's en de ROB's moeten de middelen krijgen om personeel in dienst te nemen voor de psychologische ondersteuning van niet alleen de residenten en hun gezin, maar ook en vooral van het personeel van die sectoren. Tijdens de hoorzittingen in de Senaat heeft dr. Mullie te kennen gegeven dat er volgens hem een bijkomende begroting van 1,350 miljard nodig is. Een werkgroep van een Brussels samenwerkingsverband voor palliatieve zorg heeft een niet te veronachtzamen specifiek project uitgewerkt.

De algemene begroting voor palliatieve zorg is de jongste twee jaar effectief verdubbeld — wat zeker een vooruitgang is —; toch werd de in uitzicht gestelde bijkomende begroting voor de rusthuizen onder druk van het begrotingsconclaaf gehalveerd;

— er zijn ook maatregelen nodig om in de *psychiatrische tehuizen* palliatieve zorg aan te bieden. In de psychiatrische ziekenhuizen is geen gesubsidieerde palliatieve functie. Gelet op het toepassingsgebied van het wetsontwerp betreffende de euthanasie, vindt de PSC het onontbeerlijk in een dergelijke functie te voorzien. Diezelfde functie zou ook in de psychiatrische verzorgingstehuizen moeten worden uitgebouwd.

— *Begeleidingsvrijwilligers*: dit werk is in de palliatieve zorg bijzonder belangrijk. Het vereist criteria inzake werving, opleiding en omkadering, alsook zeer strikte werkingscriteria, zowel op menselijk als op financieel vlak. De regering heeft hieromtrent niets voorgesteld.

— *USP*: en matière d'Unités de Soins Palliatifs, il conviendrait d'améliorer encore les honoraires de surveillance du médecin responsable et procéder à une évaluation de l'usage des moyens donnés aux institutions pour éventuellement adapter le nombre de lits SP, particulièrement en Région Bruxelloise, comme M. Mabrouk l'a souligné lors des auditions (actuellement 360 pour tout le pays);

— *fonction palliative en hôpital*: en ce qui concerne le financement de la fonction palliative en hôpital, il est important que les ressources soient modulées en fonction des besoins réels des hôpitaux, compte tenu de leurs fonctions. Ainsi les moyens nous semblent insuffisants pour les hôpitaux disposant de services oncologiques ou gériatriques (par exemple) importants. Les hôpitaux disposant d'un accueil en oncologie infantile devraient aussi disposer de plus de moyens. La présence d'une psychologue particulièrement orientée sur le périnatologie devrait pouvoir être assurée dans les services de néonatalogie;

— *MRS et MRPA*: (maisons de repos et de soins et Maison de repos pour personnes âgées): les propositions du gouvernement sont particulièrement faibles au vu des besoins criants de ces secteurs. Les besoins de ces secteurs sont énormes en termes tant d'encadrement que de formation. Il convient de donner des moyens aux MRS et MRPA pour engager du personnel de soutien psychologique non seulement des résidents et de leur famille, mais aussi et surtout du personnel de ces secteurs. Au cours des auditions au Sénat, le Dr Mullie a parlé de la nécessité selon lui d'un budget supplémentaire de 1,350 milliard. Un groupe de travail de l'association bruxelloise de soins palliatifs a travaillé sur un projet spécifique, dont il conviendrait de tenir compte.

Si le budget global des soins palliatifs a effectivement doublé en deux ans, ce qui est certes un progrès, il est vrai que le budget supplémentaire prévu octroyé aux maisons de repos a été coupé en deux sous la pression du conclave budgétaire;

— des mesures doivent également être prises pour prévoir une offre de soins palliatifs dans les *maisons d'hébergement psychiatriques*. Il n'y a pas de fonction palliative subventionnée en hôpitaux psychiatriques. Etant donné le champ d'application de la proposition relative à l'euthanasie, le PSC estime qu'il est indispensable de prévoir une telle fonction. Cette même fonction devrait aussi être développée dans les maisons de soins psychiatriques;

— *Bénévolat d'accompagnement*: Ce bénévolat est extrêmement important dans les soins palliatifs. Il exige des critères de recrutement, de formation et d'encadrement tout autant que des critères de fonctionnement très stricts, tant sur le plan humain que sur le plan financier. Le gouvernement n'a pas de proposition à cet égard.

Een kaderwet zoals die door de PSC is voorgesteld, zou het mogelijk maken beter rekening te houden met alle plaatsen waar palliatieve zorg mag of kan worden verstrekt.

Besluit

Vele artsen en verpleegkundigen hebben ons meegedeeld dat hun *ethiek inzake zorg erin bestaat alles in het werk te stellen om te voorkomen dat het leven van een zieke wordt verkort*, niet omdat de vigerende wet het verbiedt, maar omdat ze ervan uitgaan dat de verpleging er vooral voor moet zorgen het ongemak te verminderen en de terminale patiënt te begeleiden, in een *ethiek van verantwoordelijkheid*.

De rijkdom en de diepe menselijkheid van de palliatieve zorg vloeien voort uit die zowel medisch als ethisch verantwoordelijke aanpak. Wij kunnen die verantwoordelijkheid niet terzijde schuiven door genoeg te nemen met een procedurewet of een intentieverklaring.

Une loi-cadre, telle que celle proposée par le PSC, permettrait de mieux prendre en compte l'ensemble des lieux où les soins palliatifs sont ou peuvent être dispensés.

Conclusion

Beaucoup de médecins et de soignants nous ont dit que leur *éthique de soins est de tout mettre en œuvre pour éviter d'abréger activement la vie d'un malade*. Non pas parce que la loi actuelle leur interdit mais parce qu'ils considèrent que le rôle des soignants est avant tout de soulager l'inconfort et d'accompagner celui qui va mourir dans une *éthique de responsabilité*.

C'est cette approche responsable d'un point de vue tant médical qu'éthique qui fait toute la richesse et la profonde humanité des soins palliatifs. Nous ne pouvons pas évacuer cette responsabilité en nous contentant d'une loi de procédure ou d'une déclaration d'intention.

VI. ARTIKELSGEWIJZE BESPREKING EN FORMULERING VAN EEN ADVIES

Artikel 1

Over artikel 1 worden geen opmerkingen gemaakt.

Art. 2

De heer Luc Goutry (CD&V) onderstreept dat een wet betreffende de palliatieve zorg niet de concrete invulling van die zorgverlening hoeft te regelen. Palliatieve zorgverlening maakt immers inherent deel uit van de geneeskunde en het zou weinig zinvol zijn een uitvoeringswet goed te keuren over een aangelegenheid die in een ruimer geheel kadert. Wat die wet betreffende de palliatieve zorg integendeel wel kan doen, is een recht op palliatieve zorgverlening verankeren, dat dan in zekere zin als de evenknie van het recht op euthanasie kan gelden, zo die ooit wordt aangenomen.

Het toepassingsgebied van artikel 2 is voorts al te beperkt: het bepaalt immers dat iedere patiënt recht op palliatieve zorg heeft « *bij de begeleiding van het levenseinde* ». Het recht op palliatieve zorg behoort dus principieel tot alle patiënten te worden uitgebreid.

Er moet tevens te worden gepreciseerd dat de palliatieve zorg zowel in een verzorgingsinstelling als bij de patiënt thuis moet kunnen worden verleend.

Ook moet — zoals de Raad van State heeft gevraagd — het begrip « palliatieve zorg » worden gedefinieerd. Die definitie moet zeer duidelijk afgelijnd en vrij kort zijn. Daarom stelt CD&V de invoeging van een artikel *2bis* voor, met daarin de volgende definitie die de WGO terzake hanteert: « het geheel van de actieve totaalzorg voor patiënten van wie de ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert en voor wie de controle van pijn en van andere symptomen, alsook psychologische, morele, familiale en sociale ondersteuning van essentieel belang zijn. ».

Die definitie zou dus een recht op diverse vormen van zorgverlening wettelijk principieel verankeren, met dien verstande uiteraard dat, in dat geval, ook in de financiering van die maatregelen wordt voorzien.

Samenvattend, moet dus het volgende gebeuren:

- concreet inspelen op de opmerking van de Raad van State over artikel 2 (definitievereiste);
- alle termen schrappen die naar het « levenseinde » of naar een « ongeneeslijke ziekte » verwijzen om het recht op palliatieve zorg uit te breiden tot alle patiënten;
- de omschrijving overnemen die de WGO terzake heeft uitgewerkt.

VI. DISCUSSION DES ARTICLES ET FORMULATION D'UN AVIS

Article 1^{er}

L'article 1^{er} ne suscite aucun commentaire

Art. 2

M. Luc Goutry (CD&V) souligne qu'une loi sur les soins palliatifs ne doit pas régler l'exécution concrète de ces soins. Les soins palliatifs font en effet partie intégrante de la médecine et cela n'aurait guère de sens d'adopter une loi d'exécution sur une matière qui s'intègre dans un ensemble plus large. Ce que la loi sur les soins palliatifs peut par contre faire, c'est consacrer un droit aux soins palliatifs, qui serait donc en quelque sorte le pendant du droit à l'euthanasie, si la loi à ce sujet devait être adoptée.

L'article 2 est par ailleurs trop limité en ce qui concerne son champ d'application, puisqu'il prévoit que tout patient a droit aux soins palliatifs « *dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie* ». Le principe du droit aux soins palliatifs doit donc être élargi à tous les patients.

Il conviendrait aussi de préciser que les soins palliatifs doivent pouvoir être prodigués tant dans un établissement de soins qu'au domicile du patient.

Il faut également, comme l'a recommandé le Conseil d'État, qu'une définition des « soins palliatifs » soit établie. Cette définition doit être très précise et assez brève, et c'est pourquoi le CD&V propose l'introduction d'un article *2bis*, qui reprendrait la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé selon laquelle les soins palliatifs désignent « l'ensemble des soins actifs apportés aux patients dont la maladie ne réagit plus à des thérapies curatives et pour qui la maîtrise de la douleur et d'autres symptômes, ainsi que l'assistance psychologique, morale, familiale et sociale revêtent une importance capitale. ».

Cette définition consacrerait donc un droit à des soins variés, étant entendu qu'il faudrait également, en une telle occurrence, que le financement de ces mesures soit assuré.

En résumé, il faudrait donc:

- appliquer la remarque du Conseil d'État concernant l'article 2 (nécessité d'une définition);
- supprimer tous les termes qui renvoient à la « fin de la vie » ou à une « maladie incurable » pour élargir le droit aux soins palliatifs à tous les patients;
- reprendre la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé.

Ook de heer Luc Paque (PSC) vraagt de palliatieve zorg nader te omschrijven en die zorg niet uitsluitend tot terminaal zieken te beperken. Bij de definitie van palliatieve zorg moeten de volgende elementen aan bod komen :

- de verlichting van de lichamelijke pijn en het onder controle houden van de symptomen;
- de psychologische begeleiding en de sociale, levensbeschouwelijke of religieuze ondersteuning;
- de steunverlening aan de nabestaanden;
- de begeleiding van de nabestaanden na het overlijden.

De PSC zal een aantal amendementen indienen ten einde die elementen in het wetsontwerp op te nemen.

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (Agalev-Ecolo) stemt weliswaar in met de noodzaak om tot een definitie te komen, maar vraagt zich af of het wel wenselijk is de elementen van die definitie nu reeds te bepalen en op te nemen in het advies dat de commissie voor de Volksgezondheid terzake aan de commissie voor de Justitie moet uitbrengen. Het feit om bijvoorbeeld iedere verwijzing naar het « levenseinde » te schrappen, heeft grote gevolgen aangezien de behandeling van patiënten die lijden aan een ongeneeslijke, maar niet levensbedreigende ziekte (zoals diabetes bijvoorbeeld) in theorie voor palliatieve zorg in aanmerking zouden kunnen komen. Ongewijfeld moet de mogelijkheid om palliatieve zorg te ontvangen tot andere dan terminale patiënten worden uitgebreid. Het ware evenwel voorzichtiger dat de commissie voor de Volksgezondheid niet nu reeds aan de formulering van een definitie zou werken. Zij stelt voor om in de Nederlandse tekstversie het woord « nabestaanden » door het woord « naasten » te vervangen.

De heer Jef Valkeniers (VLD) wijst erop dat palliatieve zorg zich, luidens het advies van professor Wim Distelmans, niet tot de terminale fase van een ziekte beperkt, maar tevens slaat op zorg die wordt toegediend aan chronische, curatief uitbehandelde zieken zoals diabetici of nierdialysepatiënten.

De heer Valkeniers onderstreept dat de palliatieve zorg impliciet deel uitmaakt van de medische plichtenleer en dat op dat vlak dan ook geen wet noodzakelijk is.

Hij erkent evenwel dat het feit om niet-terminale personen toegang tot palliatieve zorg te verlenen, het recht op bepaalde zorgen bekrachtigt.

Mevrouw Michèle Gilkinet (Agalev-Ecolo) merkt op dat de vraag of soortgelijke zorg al dan niet tot terminale patiënten moet worden beperkt, is gesteld aan de mensen die beroepsmatig actief zijn in de platformen voor palliatieve zorgverlening. Zij hebben formeel gevraagd de in het wetsontwerp opgenomen definitie onverkort te handhaven.

Het valt dus niet te loochenen dat een aantal vragen blijven rijzen en het ware wellicht wenselijker dat de commissie voor de Volksgezondheid in haar advies zou stel-

M. Luc Paque (PSC) demande également que les soins palliatifs soient plus précisément définis et qu'ils ne soient pas réservés aux personnes en phase terminale. Les éléments suivants devraient être repris dans la définition des soins palliatifs :

- le soulagement de la douleur physique et le contrôle des symptômes;
- l'accompagnement psychologique et le soutien social, philosophique ou religieux;
- le soutien des proches;
- l'accompagnement des proches après le décès.

Le PSC déposera des amendements afin d'intégrer ces éléments dans le projet de loi.

Mme Anne-Mie Descheemaeker (Agalev-Ecolo), si elle est d'accord sur la nécessité d'une définition, s'interroge sur l'opportunité d'en déterminer d'ores et déjà les éléments et de l'intégrer dans l'avis que la commission santé publique doit rendre à la commission de la justice. Supprimer par exemple le renvoi à la « fin de vie » a de grandes conséquences, puisque le traitement de maladies incurables mais non mortelles, comme le diabète, pourraient théoriquement être accompagnées de soins palliatifs. Sans doute faudra-t-il élargir les bénéficiaires des soins palliatifs à d'autres patients que ceux qui sont en fin de vie, mais il serait plus prudent que la commission santé publique ne s'attelle pas d'ores et déjà à la formulation d'une définition. Elle suggère de remplacer, dans le texte néerlandais, le mot « nabestaanden » par le mot « naasten ».

M. Jef Valkeniers (VLD) rappelle que, de l'avis du professeur Wim Distelmans, les soins palliatifs ne se limitent pas à la phase terminale d'une maladie mais aux soins prodigués à des malades chroniques pour lesquels il n'existe plus de traitement curatif, par exemple les patients diabétiques ou les patients sous dialyse.

M. Valkeniers souligne que les soins palliatifs font partie implicite de la déontologie médicale (*medische plichtenleer*) et que dès lors une loi n'est pas nécessaire.

Toutefois, il concède que le fait de permettre un accès aux soins palliatifs aux personnes qui ne sont pas en « fin de vie » consolide le droit à certains soins.

Mme Michèle Gilkinet (Agalev-Ecolo) remarque que la question de savoir s'il faut ou non réserver ce type de soins aux malades en fin de vie a été posée aux professionnels travaillant dans des plate-formes de soins palliatifs. Ceux-ci ont formellement demandé que la définition telle qu'elle est reprise dans le projet ne soit pas changée.

On ne peut donc pas nier que des questions se posent, et il serait sans doute opportun que la commission Santé publique, dans son avis, plutôt que de recomman-

len dat ze over die kwestie een aantal bedenkingen maakt dan dat zij zou aanbevelen daarover amendementen in te dienen.

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) vat de bespreking samen en stelt de volgende zin voor : « palliatieve zorg moet opnieuw worden geplaatst in een ruimer perspectief, waarin die zorg niet strikt tot de laatste weken voorafgaand aan het overlijden mag worden beperkt ».

De heer Luc Goutry (CD&V) vraagt de woorden « de laatste weken voorafgaand aan het overlijden » te vervangen door de woorden « het levenseinde », teneinde de in het wetsontwerp gehanteerde terminologie aan te houden. Hij wenst ook dat men ervoor zorgt dat die definitie ruimer wordt ingevuld, zodat de zorg niet tot de ongeneeslijk zieke patiënten wordt beperkt.

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) constateert dat die wijziging op geen enkel bezwaar stuit en dat de commissie derhalve de volgende zin aanneemt : « palliatieve zorg moet opnieuw worden geplaatst in een ruimer perspectief, waarin die zorg niet strikt tot het levenseinde mag worden beperkt ».

Art. 3

De heer José Vande Walle (CD&V) is van mening dat tussen de woorden « De Koning bepaalt » en de woorden « de erkennings-, programmatie- en financieringsnormen » de woorden « binnen Zijn federale bevoegdheden » moeten worden ingevoegd. Zo niet, moet die zin worden geschrapt.

De heer Jef Valkeniers (VLD) vraagt zich af of een dergelijke aanvulling wel opportuun is. Het spreekt immers voor zich dat de Koning alleen maar binnen zijn bevoegdheidsfeer kan optreden.

De heer Jacques Germeaux (VLD) preciseert dat het nuttig kan zijn in een wet naar een koninklijk besluit te verwijzen, meer bepaald met het oog op de financiering van de in die wet opgenomen bepalingen. Overigens heeft de minister dat duidelijk gezegd tijdens het debat over de ziekenhuizen.

De heer Luc Goutry (CD&V) vindt dat dit artikel niet alleen bevoegdheidsproblemen met zich kan brengen, maar dat het bovendien overbodig is. Het ware dus beter het weg te laten.

Art. 4

De heer Luc Goutry (CD&V) verzoekt ook om de weglating van artikel 4. Dat artikel bepaalt dat de ministers die bevoegd zijn voor Sociale Zaken en Volksgezondheid, jaarlijks een voortgangsrapport aan de wetgevende Kamers moeten voorleggen. Wat is het nut van dat rapport ? Is het werkelijk aangewezen te voorzien in een rapport dat beperkt blijft tot de palliatieve zorg ? Als we

der un amendement, dise qu'elle s'interroge sur cette question.

Mme Yolande Avontroodt (VLD), résumant la discussion, propose la phrase suivante : « les soins palliatifs doivent être replacés dans une perspective plus large, dans laquelle ces soins ne peuvent être strictement limités aux dernières semaines avant la mort ».

M. Luc Goutry (CD&V) demande de remplacer « les dernières semaines de la vie » par « la fin de la vie », afin de conserver la terminologie utilisée dans le projet de loi. Il veut aussi que l'on s'assure que la définition soit plus large, afin que les soins ne soient pas réservés aux patients qui ne peuvent plus être guéris.

Mme Yolande Avontroodt (VLD) constate que cette modification ne suscite pas d'opposition et que la Commission adopte donc la phrase suivante : « les soins palliatifs doivent être replacés dans une perspective plus large, dans laquelle ces soins ne peuvent être strictement limités à la fin de la vie ».

Art. 3

M. José Vande Walle (CD&V) estime qu'il conviendrait d'insérer les mots « dans le cadre de ses compétences fédérales » entre les mots « le Roi fixe » et les mots « les normes d'agrément ». À défaut, cette phrase devrait être supprimée.

M. Jef Valkeniers (VLD) s'interroge sur l'opportunité de cet ajout : le Roi ne peut évidemment agir que dans le cadre de ses compétences.

M. Jacques Germeaux (VLD) précise que se référer à un arrêté royal dans une loi peut être utile pour le financement des mesures décidées dans la loi. La ministre l'a d'ailleurs clairement dit lors du débat sur les hôpitaux.

M. Luc Goutry (CD&V) estime que cet article risque non seulement de poser des problèmes en matière de compétences, mais qu'il est en outre superflu. Il vaudrait donc mieux le supprimer.

Art. 4

M. Luc Goutry (CD&V) demande que l'article 4 soit également supprimé. Cet article prévoit en effet qu'un rapport d'avancement soit présenté chaque année aux Chambres législatives par les ministres qui ont les Affaires sociales et la Santé publique dans leurs attributions. Quelle est l'utilité de ce rapport ? Est-il vraiment indiqué de prévoir un rapport limité aux soins palliatifs ? Si l'on

die logica volgen, dan moet er voor elke medische tak een rapport komen.

Mocht artikel 4 echter niet worden weggelaten, dan zou het wel moeten worden herschreven en zou het moeten bepalen dat de ministers de wetgevende Kamers jaarlijks een voortgangsrapport over het palliatieve-zorgaanbod moeten voorleggen. Dat rapport zou integraal deel moeten uitmaken van de beleidsnota.

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) stipt aan dat een jaarverslag in sommige medische aangelegenheden, zoals inzake abortus, verplicht is.

De heer Jef Valkeniers (VLD) onderstreept dat een dergelijk rapport noodzakelijk is om te kunnen nagaan hoe de palliatieve zorg op het terrein evolueert. In dat verband kan de volgende formulering worden gehanteerd : « de ministers die bevoegd zijn voor Sociale Zaken en Volksgezondheid, leggen de wetgevende Kamers jaarlijks een rapport voor dat integraal deel uitmaakt van hun beleidsnota en waarin wordt beschreven welke vooruitgang in deze aangelegenheid eventueel werd geboekt ».

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (Agalev-Ecolo) beklemtoont eveneens het belang van een dergelijk rapport, omdat het de mogelijkheid biedt jaar na jaar vooruitgang vast te stellen in de wijze waarop de palliatieve zorg in de ziekenhuizen en thuis wordt toegediend.

In de ogen van *de heer Luc Paque (PSC)* moet de regering naast een voortgangsrapport ook een plan voorstellen waarin ze gedetailleerd weergeeft welk beleid ze inzake palliatieve zorg wenst te voeren. Uit dat oogpunt kan de opname van dat plan in de beleidsnota niet volstaan, tenzij het er een zeer specifiek hoofdstuk van vormt.

De heer José Vande Walle (CD&V) stelt voor het plan en het voortgangsrapport te vermelden in artikel 8 van de tekst, waarin eveneens wordt verwezen naar een « evaluatieverslag ».

De heer Luc Goutry (CD&V) dringt erop aan dat zowel de evaluatie als het plan in de tekst worden vermeld. Tevens is het van belang dat het plan niet alleen organisatorische maatregelen behelst, maar ook bepalingen inzake de financiering.

De heer Guy D'haeseleer (Vlaams Blok) stelt vast dat in de thans voorliggende tekst in twee artikelen melding wordt gemaakt van een verslag over de getroffen maatregelen. Nergens staat echter iets te lezen over maatregelen die in de toekomst moeten worden genomen. Kan derhalve niet worden bepaald dat de bevoegde ministers een plan moeten indienen dat deel uitmaakt van hun beleidsnota en dat ook een tweejaarlijkse evaluatie behelst ?

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) stelt voor dat de commissie zou adviseren de volgende tekst te hante-

deven dit rapport te hante-
deven dit rapport te hante-

deven dit rapport te hante-
deven dit rapport te hante-

Mme Yolande Avontroodt (VLD) relève qu'il est prévu, dans certaines matières médicales, qu'un rapport annuel soit rédigé, comme par exemple en ce qui concerne l'avortement.

M. Jef Valkeniers (VLD) souligne qu'un tel rapport est nécessaire afin de pouvoir constater l'évolution de la situation en matière de soins palliatifs sur le terrain. La formulation suivante pourrait donc être retenue : « les ministres qui ont les Affaires sociales et la Santé publique dans leurs attributions soumettent chaque année aux Chambres législatives un rapport en tant que partie intégrante de leur note de politique générale, dans lequel sont décrits les progrès qui ont pu être accomplis en ce domaine ».

Mme Anne-Mie Descheemaeker (Agalev-Ecolo) insiste également sur l'utilité de ce genre de rapport, qui permet notamment de constater la progression, d'année en année, dans la manière de prodiguer les soins palliatifs à l'hôpital, et la façon dont ils sont dispensés, à domicile.

M. Luc Paque (PSC) considère que le gouvernement doit présenter, outre un rapport d'avancement, un plan relatif aux soins palliatifs dans lequel il détaille la politique qu'il entend suivre en la matière. Insérer ce plan dans la note de politique ne peut être, de ce point de vue, satisfaisant, à moins qu'il en constitue un chapitre bien spécifique.

M. José Vande Walle (CD&V) propose de mentionner le plan et le rapport d'avancement à l'article 8 du texte, qui fait également référence à un « rapport d'évaluation ».

M. Luc Goutry (CD&V) insiste pour que tant l'évaluation que le plan soient mentionnés dans le texte. Il importe également que le plan ne concerne pas seulement des mesures d'organisation, mais aussi des dispositions relatives au financement.

M. Guy D'haeseleer (Vlaams Blok) constate que, dans l'état actuel du texte, deux articles parlent d'un rapport sur les mesures entreprises, et qu'aucun ne fait référence aux initiatives à prendre dans l'avenir. Ne pourrait-on dès lors pas prévoir qu'un plan sera présenté par les ministres compétents, que ce plan fasse partie de leur note de politique générale, et que, dans le cadre de ce plan, une évaluation sera faite tous les deux ans ?

Mme Yolande Avontroodt (VLD) propose que la commission adopte l'avis suivant : « Chaque année, dans le

ren : « In het kader van hun beleidsnota leggen de ministers de wetgevende Kamers jaarlijks een rapport voor waarin het plan over de organisatie van de palliatieve zorg wordt uiteengezet. ».

Art. 5

De heer Luc Goutry (CD&V) vraagt zich af wat de meerwaarde is van dit artikel. Het is duidelijk dat er coördinatie moet zijn tussen de verschillende supportgroepen van thuiszorg, ziekenhuizen en rust- en verzorgingshuizen (RVT). Het is echter niet nodig dit expliciet in een wet op te nemen. Dit zou wel nodig zijn indien het zou gaan om coördinatie van maatregelen tussen de federale overheid enerzijds en de gemeenschapsregeringen anderzijds. Dit is blijkbaar niet de bedoeling van huidig artikel. Deze opmerking werd ook door de Raad van State geformuleerd.

Hij merkt bovendien op dat er eerder een behoefteplan zou moeten worden opgemaakt dat beantwoordt aan de noden. Zijn de 360 bedden die voor het ogenblik voorhanden zijn wel voldoende ? Zou het dus niet eerder nodig zijn het behoefteplan bij te sturen ?

Bovendien moet duidelijker worden gesteld aan wie de Koning delegeert. Is het aan de minister van Volksgezondheid, aan de minister van Sociale Zaken of aan de minister van Justitie ?

De voorzitter, mevrouw Yolande Avontroodt (VLD), wijst erop dat het artikel refereert naar de noden en dat dit impliceert dat de behoefteanalyse werd gemaakt.

Ze stelt voor om rekening houdend met de opmerkingen geformuleerd door de leden een advies te formuleren in de zin dat « conform het advies van de Raad van State, bepalen de ministers van Volksgezondheid en van Sociale Zaken, welke maatregelen moeten worden genomen. ».

Mevrouw Michèle Gilkinet (Ecolo-Agalev) beaamt het voorstel van advies van de voorzitter.

Art. 6

De heer Luc Goutry (CD&V) merkt op dat ook dit artikel onduidelijk is geformuleerd. Hij is van oordeel dat het geen enkele meerwaarde meebrengt. Het is duidelijk dat indien bepaalde diensten worden opgericht er ook effectief beroep moet op kunnen worden gedaan. Wat is de afdwingbaarheid van dit artikel, hoe kan men het laten naleven en wat is de eventuele straf in geval van niet naleving. Zijn advies over dit artikel is :

1. het artikel te schrappen;
2. een amendement aan te nemen waarbij wordt gespecificeerd waar de gezondheidswerkers moeten worden gesitueerd binnen de gezondheidszorg;

cadre de leur note de politique générale, les ministres présentent aux Chambres législatives un plan relatif à l'organisation des soins palliatifs. ».

Art. 5

M. Luc Goutry (CD&V) se demande ce que cet article apporte de plus. Il est évident qu'il doit y avoir une coordination entre les différents groupes de soutien en matière de soins à domicile, les hôpitaux et les maisons de repos et de soins (MRS). Il n'est cependant pas nécessaire de le prévoir explicitement dans une loi. Cela serait, en revanche, nécessaire s'il s'agissait d'une coordination des mesures entre le gouvernement fédéral, d'une part, et les gouvernements de communauté, d'autre part. Ce n'est manifestement pas l'objectif visé par l'article à l'examen. Cette remarque a également été formulée par le Conseil d'État.

Il fait également observer qu'il faudrait plutôt établir un plan réaliste des besoins. Les 360 lits actuellement disponibles sont-ils suffisants ? Ne serait-il donc pas plutôt nécessaire d'adapter le plan des besoins ?

Il faudrait en outre préciser à qui le Roi accorde délégation. Est-ce au ministre de la Santé publique, au ministre des Affaires sociales ou au ministre de la Justice ?

La présidente, Mme Yolande Avontroodt (VLD), souligne que l'article se réfère aux besoins et que cela implique la réalisation d'une analyse de ceux-ci.

Elle propose de formuler un avis tenant compte des remarques formulées par les membres dans le style « conformément à l'avis du Conseil d'État, les ministres de la Santé publique et des Affaires sociales déterminent les mesures à prendre. »

Mme Michèle Gilkinet (Ecolo-Agalev) approuve la proposition d'avis de la présidente.

Art. 6

M. Luc Goutry (CD&V) fait observer que la formulation de cet article est imprécise. Il estime qu'il n'apporte aucune valeur ajoutée. Il va de soi que si certains services sont créés, il faut également pouvoir y faire appel effectivement. Quelle est la force exécutoire de cet article, comment assurer son respect et quelle est la sanction éventuelle en cas de non-respect. Son avis sur cet article est :

1. qu'il faudrait le supprimer;
2. qu'il faudrait adopter un amendement précisant où il convient de situer les professionnels de la santé dans le secteur des soins de santé;

3. overeenkomstig het advies van de Raad van State het artikel herschrijven.

Een aantal begrippen, zoals gezondheidswerkers, begeleidingsmogelijkheden, spreektijd en ruimte, die in het artikel worden vermeld moeten duidelijker worden gedefinieerd. Vooral de vermelding van het voorzien in spreektijd en ruimte is naar zijn mening overbodig en niet opportuun. Palliatieve zorg moet worden geïntegreerd in het zorgenpakket. Men moet voorkomen dat dit artikel zou aanmoedigen dat de palliatieve zorg buiten de normale diensten van het ziekenhuis zouden vallen door te voorzien in specifieke tijd en ruimte. Hij onderlijnt dat palliatieve zorg geen speciale behandeling inhoudt, maar dat het gaat om een bijzondere manier van behandelen.

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (Ecolo-Agalev) is van mening dat gezondheidswerkers beroep kunnen doen op artikel 6 om hulp te krijgen. Soms is er gespecialiseerd materiaal nodig voor palliatieve verzorging. Het artikel heeft ook voor gevolg dat wordt voorzien in financiering voor de palliatieve zorgteams. Bovendien kan het nuttig zijn over tijd en ruimte te beschikken om personen alleen te woord te kunnen staan en te helpen zeker wanneer het gaat om delicate zaken zoals palliatieve zorg.

Mevrouw Alexandra Colen (Vlaams Blok) vraagt zich af of de commissie wel goed aan het werken is. De Senaat heeft het wetsontwerp over palliatieve zorg in alle haasten afgewerkt en het is slecht legistisch werk. Zou het niet beter zijn gewoon het advies van de Raad van State over te nemen voor de verbetering van het legistisch luik. Het ontwerp bevat enkel een principeverklaring, het heeft enkel tot doel om de palliatieve zorg als dusdanig in de gezondheidszorg te laten aanvaarden, de rest is stoffering. Misschien zou het beter zijn om vanuit het standpunt van de commissie volksgezondheid, de mentaliteit van palliatieve zorg op te nemen overal waar er sprake is van volksgezondheid. Pas wanneer dit allemaal voorhanden is en afdwingbaar, zou dan de discussie over euthanasie moeten worden aangegaan.

De voorzitter, mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) is van oordeel dat er op dezelfde wijze verder moet worden gewerkt. In bepaalde gevallen kan naar het advies van de Raad van State worden verwezen, in andere niet.

De commissie heeft uitgebreid gedebatteerd over het artikel en de belangrijkste punten die aan de orde kwamen zijn de volgende :

1. *Wat is de definitie van de palliatieve zorg binnen het kader van het voorliggend wetsontwerp. Heeft dit steeds te maken met stervensbegeleiding en levens-einde ?*

In deze context verduidelijkt *de heer Jacques Germeaux (VLD)* dat het technisch onmogelijk is een duidelijke grens te trekken tussen curatieve en palliatieve zorg. Curatieve zorg is een behandeling met het oog op ge-

3. qu'il faudrait le reformuler conformément à l'avis du Conseil d'État.

Il conviendrait de définir plus clairement une série de notions, telles que les professionnels de la santé, la supervision, les temps et les lieux de parole, qui figurent dans l'article. Il estime en particulier superflue et inopportune la mention concernant les temps et les lieux de parole. Il faut éviter que cet article encourage la dispensation de soins palliatifs en dehors des services hospitaliers normaux en prévoyant des temps et des lieux de parole spécifiques. L'intervenant souligne que les soins palliatifs ne constituent pas un traitement spécial, mais qu'il s'agit d'un type particulier de traitement.

Mme Anne-Mie Descheemaeker (Ecolo-Agalev) estime que les professionnels de la santé peuvent recourir à l'article 6 pour obtenir de l'aide. En effet, les soins palliatifs nécessitent parfois du matériel spécialisé. L'article implique aussi que l'on prévoie un financement des équipes de soins palliatifs. En outre, il peut être utile de disposer de temps et d'un endroit pour s'entretenir seul à seul avec les personnes et les aider, surtout lorsqu'il s'agit de questions délicates comme les soins palliatifs.

Mme Alexandra Colen (Vlaams Blok) se demande si la commission procède correctement. Le Sénat a finalisé en toute hâte le projet de loi relatif aux soins palliatifs et ses travaux ont débouché sur un texte qui, d'un point de vue légistique, laisse fortement à désirer. Ne serait-il pas préférable de reprendre simplement l'avis du Conseil d'État pour corriger l'aspect légistique. Le projet ne contient qu'une déclaration de principe et a pour unique but de faire accepter les soins palliatifs, en tant que tels, dans les soins de santé. Le reste n'est que du remplissage. Il serait peut-être préférable d'intégrer, en se basant sur le point de vue de la commission de la Santé publique, l'esprit des soins palliatifs dans tous les domaines touchant à la santé publique. Ce n'est qu'une fois que ce volet palliatif aura été mis en place en tant que droit qu'il conviendrait d'engager le débat sur l'euthanasie.

Mme Yolande Avontroodt (VLD), présidente, estime qu'il faut continuer à travailler de la même manière. Dans certains cas, on peut se référer à l'avis du Conseil d'État, dans d'autres non.

Cet article a fait l'objet d'un débat approfondi au sein de la commission, qui a mis en exergue les principaux points suivants :

1. *Comment les soins palliatifs se définissent-ils dans le cadre du projet de loi à l'examen ? Doivent-ils toujours être mis en rapport avec l'accompagnement des mourants et la fin de vie ?*

Dans ce contexte, *M. Jacques Germeaux (VLD)* précise qu'il est techniquement impossible d'établir clairement une distinction entre les soins curatifs et les soins palliatifs. Les soins curatifs consistent en un traitement

nezing. Dit kan soms zelfs agressief zijn. Wanneer er geen middelen meer kunnen worden aangewend met het oog op genezing maar enkel om de levenskwaliteit te verbeteren spreekt men van palliatieve zorg. Dit is functie van de patiënt of van de aandoening. Het is rekening houdend met de levenskwaliteit en de levensverwachting van de patiënt dat wordt bepaald welke behandeling op hem moet worden toegepast. Indien men dit niet meer doet in het kader van de genezing maar ter verbetering van de levenskwaliteit gaat het om palliatieve zorg.

Hij voegt eraan toe dat in de wet op de geneeskunst wordt verwezen naar therapeutische hardnekkigheid. De grens zou men kunnen trekken tussen curatieve verzorging, hardnekkigheid, en de overgang die dan moet worden gemaakt naar palliatieve zorg. Dit is een dynamische grens want de geneeskunde evolueert elke dag. Het is hierbij belangrijk in de wet het kader te definiëren dat deze evolutie kan blijven opvangen.

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (Ecolo-Agalev) onderlijnt dat er een verschil moet worden gemaakt tussen palliatieve cultuur en palliatieve zorg. Het voorliggend wetsontwerp regelt de organisatie van de palliatieve zorg die verbonden is aan het levenseinde. Dit is verschillend van palliatieve cultuur.

De heer Jef Valkeniers (VLD) maakt het onderscheid tussen preventieve, curatieve en palliatieve zorg in de geneeskunde. Curatieve zorg is in het kader van de genezing. Al de andere behandelingen van personen die niet meer kunnen genezen zijn palliatieve zorg. In de huidige discussie gaat het echter om verzorging verbonden aan het levenseinde, waar geen euthanasie wordt gepleegd omdat de levenskwaliteit nog te hoog is of omdat de patiënt het niet wil.

Mevrouw Annemie Van de Casteele (VU&ID) duidt erop dat er naast de curatieve en palliatieve verzorging dan ook nog de continue zorg voorzien is in het wetsontwerp. De continue zorg is de behandeling van personen met chronische ziekten. Palliatieve zorg wordt als terminale zorg gezien. Nochtans is het de multidisciplinaire benadering die belangrijk is in de palliatieve verzorging. Er wordt een begeleiding voorzien van een arts, een psychiater evenals een psycho-sociale opvang van terminale patiënten. De regering bindt palliatieve zorg aan het levenseinde, want het forfait uitbetaald voor palliatieve thuiszorg is voor het ogenblik voorzien voor een termijn van 1 maand, maximaal verlengbaar met een periode van 1 maand. Voor het ogenblik moet dus de palliatieve zorg in deze enge zin worden geïnterpreteerd, zeker ook omdat het gebonden is aan euthanasie. Dit is spijtig, want er zijn patiënten die een beroep zouden kunnen doen op deze begeleidingsteams, ook al zijn ze niet terminaal in de zin van de wet.

pratiq   en vue d'une gu  rison et qui peut parfois m  me   tre agressif. Lorsque plus rien ne peut plus   tre fait pour obtenir la gu  rison du patient, mais que la seule possibilit   qui reste est d'am  liorer la qualit   de vie de celui-ci, on parle de « soins palliatifs ». Cette distinction est fonction du patient ou de l'affection. C'est en tenant compte de la qualit   et de l'espoir de vie du patient que l'on d  termine le traitement qui doit lui   tre appliqu  . Si le traitement choisi n'a pas un but curatif, mais vise simplement    am  liorer la qualit   de vie, il s'agit alors de soins palliatifs.

Il ajoute que, dans la l  gislation relative    l'art de gu  rir, il est fait r  f  rence    la notion d'acharnement th  rapeutique. Une distinction devrait pouvoir   tre   tablie entre les soins curatifs, l'acharnement th  rapeutique et la transition qui s'impose ensuite entre ces formes de soins et les soins palliatifs. Il devrait s'agir d'une distinction dynamique, car la m  decine est en   volution constante. Il importe   galement que la loi d  finisse des limites pouvant encadrer durablement cette   volution.

Mme Anne-Mie Descheemaeker (Ecolo-Agalev) souligne qu'il y a lieu de distinguer les soins palliatifs de la culture palliative. Le projet de loi    l'examen r  gle l'organisation des soins palliatifs li  s    la fin de la vie, cette approche   tant diff  rente de celle de la culture palliative.

M. Jef Valkeniers (VLD) fait une distinction entre les soins m  dicaux pr  ventifs, curatifs et palliatifs. Les soins curatifs tendent    la gu  rison. Toutes les autres formes de soins administr  s aux patients incurables sont des soins palliatifs. Le d  bat en cours porte quant    lui sur les soins dispens  s    la fin de la vie, c'est-  -dire au cours d'une p  riode o   l'euthanasie n'est pas pratiqu  e parce que la qualit   de la vie du patient est encore satisfaisante, ou parce que ce dernier ne le souhaite pas.

Mme Annemie Van de Casteele (VU&ID) souligne qu'outre les soins curatifs et palliatifs, le projet pr  voit   galement les soins continus. Les soins continus sont ceux dont b  n  ficient les patients atteints de maladies chroniques tandis que les soins palliatifs sont con  us comme des soins terminaux. Dans le domaine des soins palliatifs, c'est pourtant l'approche multidisciplinaire qui importe. Il est pr  vu que les patients en phase terminale soient accompagn  s par un m  decin ainsi que par un psychiatre, et qu'ils b  n  ficient en outre d'un accompagnement psychosocial. Le gouvernement associe les soins palliatifs    la fin de la vie,   tant entendu que le forfait accord   pour les soins palliatifs    domicile n'est actuellement pr  vu que pour une p  riode d'un mois renouvelable une seule fois, pour une p  riode d'un mois au maximum.    l'heure actuelle, les soins palliatifs doivent d  s lors se concevoir dans ce cadre restreint, d'autant qu'ils sont associ  s    la question de l'euthanasie. Cette situation est regrettable, car certains patients, qui ne sont pas en phase terminale au sens o   l'entend la loi, pourraient   galement faire appel    ces   quipes d'accompagnement.

De heer Luc Goutry (CD&V) vat de uitwisseling van de ideeën samen door te stellen dat palliatieve zorg niet noodzakelijk verbonden is aan het levenseinde. Het is een andere vorm van geneeskunde tegen de hardnekkigheid in, en rekening houdend met de mogelijkheden en de beperkingen van de geneeskunde. Palliatieve zorg is niet meer gericht op genezing maar beoogt verhoogde levenskwaliteit ook door de schepping van een meer aanvaardbare psychosociale context. Het begrip wordt echter in het kader van het euthanasiedebat wel aan het levenseinde verbonden. Hij vraagt zich wel af waarom men dan de palliatieve zorg in huidig wetsontwerp aan het levenseinde bindt, terwijl men juist in de euthanasiewet dit niet doet. Dit vergt meer uitleg.

De voorzitter, mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) herinnert eraan dat de commissie in haar advies over artikel 2 de palliatieve zorg ruimer heeft gesteld en niet bindt aan het levenseinde. Het belang van artikel 6 is dat deze zorg, zoals onder meer de ondersteuning van een palliatief team, structureel verankerd wordt binnen de gezondheidszorg. Artikel 6 is een concretisering van artikel 2.

2. De uitdrukkelijke vermelding van de nood aan de creatie van tijd en ruimte voor palliatieve zorg

Mevrouw Michèle Gilkinet (Ecolo-Agalev) merkt op dat er een verschil is tussen de Franse en Nederlandse tekst. De Franse tekst voorziet in het bestaan van een team, in het concept van supervisie, wat belangrijk is en dat niet terug te vinden is in de Nederlandse tekst. Bovendien wordt specifieke tijd en ruimte binnen de verzorgingsstructuren bepaald. Zij interpreteert de Franse tekst in de zin dat de speciale ruimte en tijd bestemd zijn voor het verzorgend team en verzorgingspecialisten, niet voor de patiënt.

Er volgt een debat over het al dan niet opnemen van de vermelding naar een in de verzorgingsstructuur te voorziene tijd en ruimte. Voor *de dames Descheemaeker, Gilkinet en De Meyer* is het nodig uitdrukkelijk deze vermelding op te nemen in de tekst. Palliatieve zorg is tijdrovend en moet in een intieme sfeer kunnen gebeuren. *De heer Goutry* blijft er echter bij dat dit niet opportuun is daar de palliatieve verzorging geïntegreerd moet zijn in de verzorgingsstructuur en dat men moet vermijden een situatie te scheppen waar dit een afzonderlijke dienst en zorg zou worden. Hij heeft principiële bezwaren dat het idee tijd en ruimte in de tekst wordt opgenomen.

Mevrouw Yolande Avontroodt en de heer Jef Valkeniers zijn van oordeel dat de tijd en ruimte begrepen zijn in de term structurele begeleidingsmaatregelen en dat een specifieke vermelding niet nodig is.

M. Luc Goutry (CD&V) résume l'échange de vues en déclarant que les soins palliatifs ne sont pas forcément liés à la fin de la vie. Il s'agit d'une forme de médecine différente qui s'oppose à l'acharnement thérapeutique et qui tient compte des possibilités et des limitations de la médecine. Les soins palliatifs ne sont plus axés sur la guérison, mais ils visent à améliorer la qualité de la vie notamment en créant un contexte psychosocial plus acceptable. Cette notion est pourtant associée à la fin de la vie dans le cadre du débat sur l'euthanasie. Il se demande pourquoi le projet de loi à l'examen lie les soins palliatifs à la fin de la vie alors que ce n'est pas le cas dans la loi sur l'euthanasie. Ce point demande des explications.

La présidente, Mme Yolande Avontroodt (VLD), rappelle que, dans son avis sur l'article 2, la commission a placé les soins palliatifs dans un contexte plus large et qu'elle ne les a pas liés à la fin de la vie. L'importance de l'article 6 réside en ce qu'il intègre ces soins, d'une manière structurelle, dans les soins de santé comme, par exemple, l'appui d'une équipe de soins palliatifs. L'article 6 est la concrétisation de l'article 2.

2. La mention explicite de la nécessité de prévoir du temps et des lieux pour les soins palliatifs

Mme Michèle Gilkinet (Ecolo-Agalev) fait observer qu'il y a une différence entre les textes français et néerlandais. Le texte français prévoit l'existence d'une équipe ainsi qu'une notion de supervision, deux éléments importants qui ne figurent pas dans le texte néerlandais. Le texte fait en outre explicitement mention de temps et de lieux de parole au sein des structures de soins. Selon son interprétation du texte français, le temps et les lieux spéciaux prévus sont destinés à l'équipe soignante et aux spécialistes, mais non au patient.

Il s'ensuit un débat relatif à la question de savoir s'il convient ou non de retenir la notion de temps et de lieux organisés au sein des structures de soins. *Mmes Descheemaeker, Gilkinet et De Meyer* estiment que cette notion doit être inscrite dans le texte. Les soins palliatifs demandent beaucoup de temps et doivent pouvoir être administrés dans un lieu intime. *M. Goutry*, quant à lui, maintient que cela n'est pas opportun dès lors qu'il convient d'intégrer les soins palliatifs aux structures de soins et d'éviter d'en arriver à ce que les soins palliatifs soient considérés comme un service ou des soins distincts. Il formule des objections de principe contre l'insertion de l'idée de temps et de lieux dans le texte.

Mme Yolande Avontroodt et M. Jef Valkeniers estiment que les termes « mesures d'accompagnement structurelles » recouvrent l'idée de temps et de lieux de parole et qu'il n'est pas nécessaire d'en faire mention explicitement.

3. Het specifiek vermelden van de thuiszorg

Mevrouw Annemie Van de Castele (VU&ID) herinnert eraan dat in Nederland de meeste patiënten thuis worden verzorgd en slechts in de tweede plaats in het ziekenhuis. Ze wijst erop dat deze benadering ook in België interessant zou zijn en dat er in ieder geval meer de nadruk op het uitbreiden van de thuiszorg zou moeten worden gelegd. Dit kan immers een invloed hebben op de budgetten die men ervoor wil uittrekken.

Verschillende leden van de commissie (*mevrouw Avontroodt, mevrouw De Meyer, mevrouw Descheemaeker, de heren Goutry en Valkeniers*) geven te kennen dat ze akkoord zijn het belang van de thuisverzorging specifiek te vermelden in het wetsontwerp. Er blijkt echter uit de uitwisseling van gedachten dat dit eerder in het kader van meer algemene opmerkingen bij het ontwerp zou moeten worden opgenomen dan wel bij het huidige artikel, wat riskeert daardoor uitgehold te worden. *De heer Goutry* is akkoord met *mevrouw Van de Castele* dat de vermelding beter uitdrukkelijk in de tekst zou moeten worden vermeld.

De discussie wordt afgesloten met een advies over het artikel 6 dat drie opties bepaalt met name :

1. Het behoud van het artikel zoals weergegeven in het wetsontwerp.

2. Het artikel herformuleren als volgt :

« De Koning neemt de nodige steunmaatregelen voor de gezondheidswerkers die in de uitoefening van hun functie geconfronteerd worden met de problematiek van het levenseinde. Dit kan betekenen :

— De steun van een team voor palliatieve zorg aanbieden.

— In de nodige begeleiding voorzien.

— De nodige tijd en ruimte voorzien binnen de zorgstructuren. ».

3. Het artikel herformuleren als volgt :

« De Koning neemt de nodige maatregelen om de gezondheidswerkers die in de uitoefening van hun functie geconfronteerd worden met het levenseinde, de steun van een team voor palliatieve zorg te bieden alsmede structurele begeleidingsmaatregelen. ».

Art. 7

De heer Hubert Brouns (CD&V) herinnert eraan dat artikel 7 handelt over het recht op de geïnformeerde toestemming van de patiënt. Dit is een zeer belangrijk artikel daar de wet betreffende de rechten van de patiënt nog niet is gestemd in België, in tegenstelling tot Nederland. Het artikel is onvolledig, het bevat maar een fragment van het recht op informatie en moet ofwel volledig worden uitgeschreven ofwel volledig worden geschrapt.

3. Mentionner explicitement les soins à domicile

Mme Annemie Van de Castele (VU&ID) rappelle qu'aux Pays-Bas, la plupart des patients sont soignés à domicile et que l'hôpital ne vient qu'en second lieu. Elle fait observer que cette approche pourrait également s'avérer intéressante en Belgique et qu'il faut en tout cas mettre l'accent sur le recours plus fréquent aux soins à domicile. Cela pourrait avoir une incidence sur le montant des budgets que l'on veut y consacrer.

Plusieurs membres de la commission (*Mmes Avontroodt, De Meyer, Descheemaker, MM. Goutry et Valkeniers*) sont également d'avis qu'il est important de mentionner de manière spécifique les soins à domicile dans le texte du projet de loi. Il ressort toutefois de l'échange de vues à ce sujet qu'il serait préférable de mentionner les soins à domicile dans le cadre d'observations d'une portée plus générale plutôt que dans l'article à l'examen qui risquerait d'être ainsi vidé de sa substance. *M. Goutry* estime, à l'instar de *Mme Van de Castele*, qu'il serait préférable de le mentionner explicitement dans le texte de la loi.

À l'issue du débat, la commission formule, au sujet de l'article 6, un avis retenant trois options, à savoir :

1. Maintenir l'article tel qu'il est formulé dans le projet de loi.

2. Reformuler l'article comme suit :

« Le Roi prend les mesures d'accompagnement nécessaires à l'égard des professionnels de la santé qui sont confrontés dans l'exercice de leur activité à la problématique de fin de vie. Cela signifie :

— Leur offrir l'appui d'une équipe de soins palliatifs.

— Prévoir l'accompagnement indispensable.

— Prévoir le temps et les lieux de parole nécessaires au sein des structures de soins. ».

3. Reformuler l'article comme suit :

« Le Roi prend les mesures nécessaires pour que les professionnels de la santé qui sont confrontés dans l'exercice de leur activité à la problématique de fin de vie, puissent bénéficier de l'appui d'une équipe de soins palliatifs et de mesures d'accompagnement structurelles. ».

Art. 7

M. Hubert Brouns (CD&V) rappelle que l'article 7 concerne le droit à l'information du patient et l'accord que celui-ci doit donner en connaissance de cause pour que puissent être effectués des examens ou traitements. C'est là un article très important, étant donné que la loi relative aux droits du patient n'a pas encore été votée en Belgique, alors qu'elle l'a été aux Pays-Bas. Cet article est incomplet : il ne comporte qu'un fragment du droit à l'information et doit ou bien être complété, ou bien être supprimé.

De heer Jef Valkeniers (VLD) merkt op dat weinige politiciers de medische deontologie kennen. Artikel 7 is eigenlijk een kopie hiervan. De geneesheer heeft de plicht informatie te geven aan de patiënt omdat deze daar recht op heeft. Men doet dus overbodig werk door dit artikel op te nemen.

De heer Hubert Brouns (CD&V) repliceert dat hij het daar niet mee eens is omdat de medische plichtenleer niet overeenkomt met de rechten van de patiënt. Een aantal rechten van de patiënt zijn niet vermeld in de medische plichtenleer en waar kan de patiënt zich dan op beroepen. De arts en de patiënt hebben niet steeds hetzelfde uitgangspunt. Hij zegt een amendement klaar te hebben waarbij dit artikel vervolledigd wordt en waarin onder meer antwoord wordt gegeven op de volgende vragen :

- Welke informatie moet worden gegeven aan de patiënt ?
- Wat gebeurt er als een patiënt niet wil worden geïnformeerd ?
- Wie kan dan de informatie krijgen ?
- Welke informatie moet/mag dan gegeven worden ?

Uit de discussie die volgt blijkt een consensus over het feit dat de patiënt recht heeft op informatie. Verschillende leden wijzen ook op het belang van de snelle aanneming van de wet op de patiëntenrechten (*de dames Van de Castele, Gilkinet en de heren Brouns en Germeaux*). Er zijn echter verschillende opvattingen over of en hoe de rechten van de patiënt in huidig wetsontwerp zouden moeten worden opgenomen.

1. Vooreerst is er de mening dat een gedetailleerde opsomming, zoals die ook in de patiëntenwet zou worden vermeld, van al de vormen van informatie moet worden opgenomen. Voor de details wordt verwezen naar blz. 8 en volgende van het advies van de CD&V over huidig wetsontwerp. Daar de patiëntenwet nog niet is aangenomen in België moet in huidig ontwerp een volledige opsomming komen. Deze opvatting wordt voornamelijk verdedigd door *de heer Brouns*. Zijn idee huidig ontwerp evenals de euthanasiewet maar van kracht te laten worden na de aanneming van de patiëntenwet krijgt geen verder gehoor.

De heer Brouns onderlijnt duidelijk dat de plichtenleer van artsen duidelijk verschillend is van het recht op informatie voor de patiënt. Het is een zeer vaak gehoorde klacht van patiënten dat ze niet voldoende geïnformeerd worden over wat hun te wachten staat. De patiënt moet voldoende worden geïnformeerd zodanig dat hij in staat is van mee te kunnen werken aan het aanvaardingsproces en het genezingsproces. Hij pleit ervoor, dat in-

M. Jef Valkeniers (VLD) fait observer qu'il n'y a guère de politiques qui connaissent la déontologie médicale. L'article 7 s'en inspire en fait. Le médecin a le devoir de donner des informations au patient, parce que ce dernier a droit à celles-ci. L'insertion de cet article est donc superflue.

M. Hubert Brouns (CD&V) réplique qu'il ne partage pas cet avis, étant donné que la déontologie médicale ne correspond pas aux droits du patient. Une série de droits du patient ne sont pas inscrits dans la déontologie médicale : quelles dispositions le patient pourrait-il dès lors invoquer ? Le médecin et le patient ne voient pas toujours les choses sous le même angle. Il déclare avoir rédigé un amendement visant à compléter cet article et à répondre notamment aux questions suivantes :

- Quelles sont les informations qui doivent être données au patient ?
- Qu'advient-il si un patient refuse d'être informé ?
- À qui les informations peuvent-elles, dans ce cas, être données ?
- Quelles sont les informations qui doivent/peuvent être données dans ce cas ?

Au terme de la discussion qui suit, il s'avère qu'il existe un consensus sur le droit à l'information du patient. Plusieurs membres soulignent également l'importance d'adopter rapidement la loi relative aux droits des patients (*Mmes Van de Castele et Gilkinet et MM. Brouns et Germeaux*). En revanche, les avis diffèrent sur la question de savoir s'il y a lieu d'intégrer les droits du patient dans le projet de loi à l'examen et, le cas échéant, de quelle manière.

1. D'aucuns considèrent tout d'abord qu'une énumération détaillée de toutes les formes d'information s'impose, tout comme ce devrait être le cas dans la loi relative aux droits des patients. Pour les détails, renvoi est fait aux pages 8 et suivantes de l'avis du CD&V sur le projet de loi à l'examen. Étant donné que la loi relative aux droits des patients n'a pas encore été adoptée en Belgique, il y a lieu de prévoir une énumération exhaustive dans le projet de loi à l'examen. Ce point de vue est défendu principalement par *M. Brouns*. Son idée d'attendre que la loi relative aux droits des patients ait été adoptée avant de faire entrer en vigueur le projet de loi à l'examen ainsi que la loi relative à l'euthanasie, n'emporte pas l'adhésion des membres.

M. Brouns souligne clairement que la déontologie des médecins se démarque nettement du droit à l'information du patient. On entend d'ailleurs souvent les patients se plaindre de ne pas être suffisamment informés sur ce qui les attend. Or, le patient doit être suffisamment informé, de manière à être en mesure de collaborer au processus d'acceptation et au processus de guérison. L'intervenant considère que si l'on aborde le besoin d'in-

dien men de nood aan informatie bekijkt vanuit het oogpunt van de patiënten, het artikel volledig moet worden uitgeschreven.

2. Een andere mening is dat dit artikel moet worden geschrapt. De informatieplicht is uitdrukkelijk opgenomen in de plichtenleer van de artsen en een uitdrukkelijke verwijzing ernaar is niet nodig, dit is enkel een herhaling. Deze mening wordt verdedigd door *de heer Valkeniers*. Ook *de heer Brouns* is van oordeel, als tweede optie, dat het artikel mag geschrapt worden maar om de reden dat het beter is niets te voorzien in de wet, wetende dat dan automatisch verwezen wordt naar de plichtenleer van de artsen, dan een onvolledig artikel op te nemen.

3. Een derde opvatting is het artikel ongewijzigd te laten omdat de vermelding van het recht op informatie in huidig wetsontwerp belangrijk is. Het heeft zijn belang dat dit recht uitdrukkelijk wordt vermeld, omdat enerzijds dit recht niet volledig overeenkomt met de informatieplicht van de artsen en dat anderzijds de wet vollediger is als het wordt vermeld. Het feit dat het informatierecht uitdrukkelijk in een wettekst wordt gegoten geeft het een meerwaarde daar het afdwingbaar wordt. Bovendien kan men ervan uitgaan dat patiëntenwet zeer binnenkort zal worden aangenomen en dan kan er ook in het kader van de toepassing van de wet over palliatieve zorg naar worden verwezen. *De dames Gilkinet, De Meyer, Descheemaeker en Van de Castele en de heer Gremeaux*, verdedigen deze stelling. *Mevrouw Van de Castele* voegt eraan toe dat de wet op de patiëntenrechten belangrijk is in haar geheel. Aangezien deze wet toch samen moet worden gelezen met de wet op euthanasie zou het goed zijn in de euthanasiewet de palliatieve filter in te bouwen, deze te verstrengen en te verstrakken. Ze voegt er ook aan toe dat een deel van de nood aan informatie niet in wetgeving kan worden opgenomen daar het gaat om een cultuur, om een manier waarop zorgverstrekkers met hun patiënten omgaan. Door het enkel opnemen van informatieplicht in een wet gaat de communicatie nog niet verbeteren. *Mevrouw Descheemaeker* voegt eraan toe dat in de algemene opmerkingen ook kan worden toegevoegd dat het artikel wordt opgenomen omdat de wet van de patiëntenrechten nog niet is gestemd.

Bij het artikel worden dan drie opties voorgesteld :

1. Het artikel schrappen en verwijzen naar de algemene medische plichtenleer.
2. Het artikel aanvullen en verwijzen naar het nieuwe hoofdstuk III *bis* (cf. blz. 8 Advies CD&V).
3. Het artikel behouden en preciseren in de aanbevelingen dat het wenselijk is om eerst het wetsontwerp over de rechten van de patiënt aan te nemen.

formation du point de vue des patients, il y a lieu de réécrire entièrement l'article.

2. Selon d'autres, cet article doit être supprimé. Le devoir d'information figure explicitement dans le code de déontologie des médecins et il est superflu d'y faire expressément référence. Cette opinion est également défendue par *M. Valkeniers*. *M. Brounsestime*, lui aussi, à titre de deuxième option, que l'article peut être supprimé, mais pour le motif qu'il est préférable de ne rien prévoir dans la loi en sachant que l'on fera alors automatiquement référence au code de déontologie des médecins plutôt que d'y inclure un article incomplet.

3. Une troisième option consiste à maintenir l'article tel quel, car la mention du droit à l'information dans le projet de loi à l'examen est importante. Il est important que ce droit soit explicitement mentionné, d'une part parce qu'il ne coïncide pas parfaitement avec le devoir d'information des médecins et d'autre part, parce que la loi est plus complète s'il est mentionné. Le fait que le droit à l'information figure explicitement dans un texte légal lui confère une plus-value car il devient alors contraignant. En outre, on peut prévoir que la loi relative aux droits du patient sera adoptée à bref délai et on pourra alors y faire également référence dans le cadre de l'application de la loi relative aux soins palliatifs. *Mmes Gilkinet, De Meyer, Descheemaeker et Van de Castele* et *M. Gremeaux* défendent cette thèse. *Mme Van de Castele* ajoute que la loi relative aux droits du patient est importante dans son ensemble. Étant donné qu'elle doit toutefois être appliquée parallèlement à la loi relative à l'euthanasie, il serait bon d'intégrer le filtre palliatif dans cette dernière, en le rendant plus sévère et plus rigide. Elle ajoute également qu'une partie du besoin d'information ne peut pas être satisfait par la législation, car il s'agit d'une culture, d'une manière d'agir des prestataires de soins avec leurs patients. Le simple fait de prévoir un devoir d'information dans une loi ne suffit pas à améliorer la communication. *Mme Descheemaeker* ajoute que l'on pourrait également mentionner dans les remarques générales que l'article est inclus dans cette loi parce que la loi relative aux droits du patient n'est pas encore votée.

En ce qui concerne cet article, la commission retient dès lors trois options :

1. Supprimer l'article et renvoyer aux principes généraux de la déontologie médicale.
2. Compléter l'article et renvoyer au nouveau chapitre III *bis* (cf. l'Avis du CD&V, p. 8).
3. Maintenir l'article et préciser dans les recommandations qu'il est souhaitable d'adopter au préalable le projet de loi sur les droits du patient (à déposer par le gouvernement).

Art. 8

De heer José Vande Walle (CD&V) haalt aan dat moet worden gespecificeerd aan wie de Koning delegeert. Bovendien merkt hij op dat het eerste lid zou worden herschreven in de zin dat de behoeften inzake palliatieve zorg en de mate waarin de genomen maatregelen aan deze behoeften beantwoorden worden geëvalueerd door een evaluatiecel, die daartoe binnen het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid wordt opgericht.

De vertegenwoordigers van de palliatieve zorgverleners worden bij de evaluatie betrokken. Hij stelt verder voor het derde lid te schrappen.

De heer Koen Bultinck (Vlaams Blok) wil zekerheid hebben dat het evaluatieverslag waar naar wordt verwezen in het 2^e lid ook effectief wordt gerealiseerd door de evaluatiecel, zoals vermeld in het eerste lid van dit artikel. Hij verwijst daarbij naar de vertragingen die het verslag van de evaluatiecommissie over abortus heeft opgelopen en dat dergelijke vertragingen moeten worden voorkomen in het kader van huidig wetsontwerp. De formulering van het wetsontwerp is naar zijn mening te vaag.

De voorzitter, mevrouw Yolande Avontroodt vat de opvattingen samen en formuleert de aanbeveling het artikel als volgt te herformuleren :

« De Koning richt binnen het Koninklijk Instituut voor de Volksgezondheid Louis Pasteur een evaluatiecel op die tweejaarlijks het aanbod en de toepassing van de palliatieve zorg binnen het geheel van het zorgaanbod evalueert. De beroepsorganisaties van de palliatieve zorgverleners worden betrokken bij deze evaluatie. Het evaluatieverslag wordt tweejaarlijks aan de wetgevende kamers voorgelegd. ».

De leden van de commissie pleiten ervoor dat het artikel er in ieder geval toe moet leiden dat de evaluatie effectief en tijdig gebeurt. In deze zin kwamen de *voorzitter, mevrouw Avontroodt, mevrouw De Meyer, evenals de heren Vande Walle, Bultinck en Germeaux* tussen.

Art. 9

De heer Hubert Brouns (CD&V) vraagt zich af wat de meerwaarde is van dit artikel. Er wordt aan de geneeskunst palliatieve zorg toegevoegd. Maar gaat het hier om een nieuw onderdeel van de geneeskunst? Als men palliatief toevoegt zouden dan niet nog andere vormen van geneeskunst moeten worden toegevoegd? Hij is er niet van overtuigd dat het hier gaat om een geheel nieuw onderdeel van de geneeskunst. Hij verwijst hierbij naar opmerkingen van de Raad van State die ook opmerkt dat het artikel beter moet worden geschrapt of opnieuw geformuleerd.

Art. 8

M. José Van de Walle (CD&V) indique qu'il convient de préciser à qui le Roi accorde délégation. Il fait en outre observer que l'alinéa 1^{er} devrait être reformulé comme suit : « les besoins en matière de soins palliatifs et la mesure dans laquelle les mesures prises répondent à ces besoins sont évalués par une cellule d'évaluation, créée à cet effet au sein de l'Institut scientifique de la Santé publique.

Les représentants des professionnels de la santé assurant les soins palliatifs sont associés à l'évaluation. Il propose par ailleurs de supprimer l'alinéa 3.

M. Koen Bultinck (Vlaams Blok) veut avoir la certitude que le rapport d'évaluation visé à l'alinéa 2 sera effectivement établi par la cellule d'évaluation, ainsi que le prévoit l'alinéa 1^{er}. Il renvoie à ce sujet aux retards pris dans l'élaboration du rapport de la commission d'évaluation de la loi relative à l'avortement et précise qu'il convient d'éviter de tels retards dans le cadre du projet de loi à l'examen. Il estime que la formulation du projet de loi est trop vague.

La présidente, Mme Yolande Avontroodt, résume les considérations qui ont été développées et recommande de formuler cet article comme suit :

« Le Roi crée au sein de l'Institut de la santé publique Louis Pasteur une cellule d'évaluation qui évalue tous les deux ans l'offre et l'application des soins palliatifs dans la totalité de l'offre de soins. Les organisations professionnelles de la santé assurant les soins palliatifs sont associées à cette évaluation. Le rapport d'évaluation est présenté tous les deux ans aux chambres législatives. ».

Les membres de la commission demandent qu'en tout état de cause, l'article fasse en sorte que l'évaluation ait lieu réellement et en temps voulu. *La présidente, Mme Avontroodt, Mme De Meyer et MM. Vande Walle, Bultinck et Germeaux* partagent également ce point de vue.

Art. 9

M. Hubert Brouns (CD&V) se demande ce que cet article apporte de plus. Il ajoute certes les soins palliatifs à l'art de guérir. Mais s'agit-il d'une nouvelle branche de cet art? Et si l'on y ajoute les soins palliatifs, ne conviendrait-il pas d'y ajouter aussi d'autres formes de médecine? Il n'est pas convaincu qu'il soit question en l'espèce d'une branche de l'art de guérir totalement neuve. Il renvoie à ce propos aux observations formulées par le Conseil d'État, qui a également indiqué qu'il serait préférable de supprimer cet article ou de le reformuler.

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (Ecolo-Agalev) van haar kant is van oordeel dat het gaat om een specifieke vorm van geneeskunde en dat dit aan de orde moet worden gebracht.

De heer Jacques Germeaux (VLD) haalt aan dat reeds vroeger door de heer Valkeniers duidelijk werd omschreven wat de verschillende vormen van geneeskunde zijn. Hij onderlijnt dat palliatieve zorgen juist een oplossing kunnen geven om te ontkomen aan therapeutische hardnekkigheid en dat deze term hier dus op zijn plaats is.

Mevrouw Annemie Van de Casteele (VU&ID) is van oordeel dat de palliatieve zorgen niet uitdrukkelijk moeten worden vermeld omdat dit al impliciet in het koninklijk besluit n° 78 over de geneeskunst is bedoeld. De zin zou dan ook slaan op artsenijbereidkunde en tandheelkunde.

Mevrouw Yolande Avontroodt vraagt zich af of palliatieve en continue zorg ook moeten worden gegeven voor tandheelkunde en artsenijbereidkunde.

Na een uitwisseling van ideeën wordt het volgende voorstel geformuleerd

1. Het artikel schrappen.
2. Het woord « continu » schrappen.
3. Het artikel ongewijzigd behouden.
4. De definitie van geneeskunst in het artikel als volgt wijzigen : De geneeskunst omvat preventieve, curatieve en palliatieve aspecten van de geneeskunde, de tandheelkunde en de artsenijbereidkunde.

Art. 10

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (Ecolo-Agalev) haalt aan dat dit artikel intussen al gewijzigd is. Het artikel is voorbijgestreefd. Dus of het artikel valt weg of men voegt palliatief toe aan artikel 21 *quinquies*, § 1, a) zoals gewijzigd door de wet van 10 augustus 2001.

De heer Hubert Brouns (CD&V) merkt op dat de term palliatieve zorg moet worden toegevoegd tussen de woorden « verlenen » en « stervensbegeleiding » in artikel 21 *quinquies*, 1, § a) zoals gewijzigd bij de wet van 10 augustus 2001.

Mevrouw Michèle Gilkinet (Ecolo-Agalev) merkt op dat in de Franse tekst de term « *agonie* » veel te sterk is en zou moeten worden vervangen door « ... *dans sa fin de vie* ».

Het advies over artikel 10 bepaalt dat de term « palliatieve zorg » in de tekst zou worden opgenomen en dat in de Franse tekst de term « *agonie* » wordt vervangen door « *sa fin de vie* ».

Mme Anne-Mie Descheemaeker (Ecolo-Agalev) estime, pour sa part, qu'il s'agit d'une forme spécifique de médecine et qu'il y a lieu de le préciser.

M. Jacques Germeaux (VLD) signale que précédemment, M. Valkeniers a déjà défini clairement les différentes formes de médecine. Il souligne que les soins palliatifs peuvent précisément permettre d'éviter l'acharnement thérapeutique et que la présence de ce terme est dès lors justifiée.

Mme Annemie Van de Casteele (VU&ID) estime que les soins palliatifs ne doivent pas être mentionnés expressément parce qu'ils sont déjà visés implicitement dans l'arrêté royal n° 78 relatif à l'exercice de l'art de guérir. Le terme porterait dès lors aussi sur l'art dentaire et l'art pharmaceutique.

Mme Yolande Avontroodt se demande si des soins palliatifs et continus doivent également être dispensés dans le cadre de l'art dentaire et de l'art pharmaceutique.

Après un échange d'idées, les propositions suivantes sont formulées :

1. Supprimer l'article.
2. Supprimer le mot « continu ».
3. Maintenir l'article tel quel.
4. Modifier la définition de l'art de guérir comme suit : l'art de guérir couvre les aspects préventifs, curatifs et palliatifs de l'art médical, l'art dentaire et l'art pharmaceutique.

Art. 10

Mme Anne-Mie Descheemaeker (Ecolo-Agalev) indique que cet article a déjà été modifié dans l'intervalle et qu'il est donc dépassé. L'alternative consiste donc ou bien à supprimer l'article, ou bien à ajouter « soins palliatifs » à l'article 21 *quinquies*, § 1^{er}, a) modifié par la loi du 10 août 2001.

M. Hubert Brouns (CD&V) estime que les mots « les soins palliatifs et » devraient être ajoutés entre le mot « assurer » et les mots « l'accompagnement des mourants » à l'article 21 *quinquies*, § 1^{er}, a), modifié par la loi du 10 août 2001.

Mme Michèle Gilkinet (Ecolo-Agalev) fait remarquer que, dans le texte français, le terme « *agonie* » est bien trop fort et qu'il devrait être remplacé par « ... *dans sa fin de vie* ».

L'avis sur l'article 10 recommande donc d'insérer les mots « soins palliatifs » dans le texte et de remplacer, dans le texte français, le terme « *agonie* » par « *sa fin de vie* ».

VII. STEMMINGEN

Artikel 1

Over dit artikel werden geen opmerkingen geformuleerd.

Art. 2

De commissie is van oordeel dat de definitie van de palliatieve zorg in een ruimer perspectief zou moeten worden geplaatst waarbij de palliatieve zorg niet strict wordt gelimiteerd tot het levenseinde.

Dit advies wordt eenparig aangenomen.

Art. 3

Over dit artikel werden geen opmerkingen geformuleerd.

Art. 4

De commissie formuleert de aanbeveling dat in het kader van hun beleidsnota, de ministers die bevoegd zijn voor de Sociale Zaken en voor de Volksgezondheid, jaarlijks een plan aan de wetgevende Kamers voorleggen waarin de organisatie van de palliatieve zorg wordt uiteengezet.

Dit advies wordt eenparig aangenomen.

Art. 5

Conform het advies van de Raad van State, verdient het aanbeveling in dit artikel te verwijzen naar de bevoegdheden van de ministers van Sociale Zaken en Volksgezondheid inzake de maatregelen die dienen te worden genomen.

Dit advies wordt eenparig aangenomen.

Art. 6

De commissie is van mening dat in de Nederlandse tekst het woord « zorgcircuits » een betere vertaling is van de woorden « *structures de soins* » in de Franse tekst omdat het duidelijker weergeeft dat het ook de eerste lijn omvat.

Dit advies wordt aangenomen met 10 stemmen en 7 onthoudingen.

VII. VOTES

Article 1^{er}

Cet article n'appelle aucune remarque.

Art. 2

La commission est d'avis que la définition des soins palliatifs devrait être placée dans une perspective plus large, dans laquelle ces soins ne peuvent être strictement limités à la fin de vie.

Cet avis est adopté à l'unanimité.

Art. 3

Cet article n'appelle aucune remarque.

Art. 4

La commission formule la recommandation selon laquelle chaque année, dans le cadre de leur note de politique générale, les ministres qui ont les Affaires sociales et la Santé publique dans leurs attributions, présentent aux Chambres législatives un plan relatif à l'organisation des soins palliatifs.

Cet avis est adopté à l'unanimité.

Art. 5

Conformément à l'avis du Conseil d'État, il est souhaitable de faire référence dans cet article aux compétences des ministres des Affaires sociales et de la Santé publique en ce qui concerne les mesures qui doivent être prises.

Cet avis est adopté à l'unanimité.

Art. 6

La commission est d'avis que dans le texte néerlandais, le mot « *zorgcircuits* » est une meilleure traduction des mots « *structures de soins* » dans le texte français car il explicite de manière plus claire qu'il s'agit également de la première ligne.

Cet avis est adopté par 10 voix et 7 abstentions.

Art. 7

Bij dit artikel worden door de commissie drie opties opgeworpen :

1. Het artikel schrappen en verwijzen naar de algemene principes van de medische plichtenleer.
Deze optie wordt eenparig verworpen.

2. Het artikel vervangen door een nieuw hoofdstuk *IIIbis*, dat de artikelen 7 tot 7*sexies* bevat, luidende :

« HOOFDSTUK *IIIbis*. — Recht op geïnformeerde toestemming

Art. 7. — § 1. De patiënt heeft recht op informatie over zijn gezondheidstoestand.

Voorafgaandelijk aan elke handeling van preventieve, curatieve of palliatieve aard heeft de patiënt recht op duidelijke en volledige informatie over de handeling.

§ 2. De zorgverlener licht de patiënt, zijn wettelijk vertegenwoordiger of zijn vertrouwenspersoon met de nodige zorgvuldigheid en in begrijpelijke termen in. Op verzoek van de patiënt, zijn wettelijk vertegenwoordiger of zijn vertrouwenspersoon wordt de informatie tevens schriftelijk overgemaakt.

In het bijzonder deelt de zorgverlener de informatie mee die de patiënt redelijkerwijs nodig heeft betreffende :

1. de diagnose;
2. de aard, het nut en de urgentie van het onderzoek of de behandeling;
3. de doeltreffendheid en vermoedelijke duur van de behandeling;
4. de te verwachten gevolgen en risico's van de behandeling voor de gezondheid van de patiënt;
5. de risico's van niet-behandeling;
6. de alternatieve methoden van onderzoek of alternatieve behandelingen;
7. de totale kostprijs voor de patiënt.

§ 3. Indien de mededeling van de informatie de gezondheid van de patiënt ernstig in gevaar kan brengen, kan de zorgverlener de patiënt deze informatie onthouden. In dat geval verstrekt hij de informatie aan een door de patiënt aangeduide persoon.

Art. 7*bis*. — § 1. De patiënt heeft het recht niet-te-weten.

§ 2. Indien de patiënt de zorgverlener voorafgaandelijk te kennen heeft gegeven geen informatie te willen ontvangen, eerbiedigt de zorgverlener dit verzoek, tenzij het belang van de patiënt om niet-te-weten niet opweegt tegen het nadeel voor hemzelf of voor anderen.

Art. 7

À cet article, la commission retient trois options :

1. Supprimer l'article et de renvoyer aux principes généraux de la déontologie médicale.
Cette option est rejetée à l'unanimité.

2. Remplacer l'article par un nouveau chapitre *IIIbis*, comprenant les articles 7 à 7*sexies*, et rédigé comme suit :

« CHAPITRE *IIIbis*. — Du droit au consentement éclairé

Art. 7. — § 1^{er}. Le patient a le droit d'être informé sur son état de santé.

Préalablement à tout traitement de nature préventive, curative ou palliative, le patient a droit à des informations précises et complètes concernant le traitement.

§ 2. Le prestataire de soins informe le patient, son représentant légal ou sa personne de confiance avec la rigueur nécessaire et en des termes compréhensibles. À la demande du patient, de son représentant légal ou de sa personne de confiance, les informations lui sont également communiquées par écrit.

Le prestataire de soins communique en particulier les informations dont le patient a raisonnablement besoin, concernant :

- 1° le diagnostic;
- 2° la nature, l'utilité et l'urgence de l'examen ou du traitement;
- 3° l'efficacité et la durée probable du traitement;
- 4° les effets que le traitement peut avoir sur la santé du patient ainsi que les risques qu'il peut présenter pour celle-ci;
- 5° les risques inhérents à l'absence de traitement;
- 6° les méthodes alternatives d'examen ou les traitements alternatifs;
- 7° le coût total pour le patient.

§ 3. Si la communication de ces informations risque de nuire gravement à la santé du patient, le prestataire de soins peut refuser de les lui communiquer. Dans ce cas, il les communique à une personne désignée par le patient.

Art. 7*bis*. — § 1^{er}. Le patient a le droit de ne pas savoir.

§ 2. Si le patient a manifesté préalablement au prestataire de soins sa volonté de ne pas être informé, celui-ci respecte cette volonté, sauf si l'intérêt qu'a le patient à ne pas savoir ne contrebalance pas le préjudice que cette ignorance pourrait occasionner à ce dernier ou à des tiers.

De zorgverlener heeft het recht de patiënt een schriftelijke bevestiging van bovenstaand verzoek te vragen.

De patiënt kan een persoon aanduiden aan wie de informatie wel mag worden verstrekt.

Art. 7ter. — § 1. De voorafgaande, vrije en bewuste toestemming van de patiënt is vereist voor elk onderzoek, elke ingreep, elke behandeling van preventieve, curatieve of palliatieve aard.

De toestemming is te allen tijde herroepbaar.

§ 2. De toestemming wordt schriftelijk vastgelegd voor :

1. handelingen die een onomkeerbaar gevolg hebben;
2. handelingen die gepaard gaan met ernstige risico's;
3. handelingen zonder of met gering therapeutisch nut;
4. handelingen met een experimenteel karakter.

Art. 7quater. — § 1. Voor minderjarigen wordt de toestemming verleend door de ouder, die de ouderlijke macht uitoefent, of door de voogd. Afhankelijk van zijn leeftijd en zijn graad van ontwikkeling wordt tevens rekening gehouden met de mening van de minderjarige.

De handeling kan evenwel zonder de toestemming van de ouder of voogd worden gesteld, indien de minderjarige de leeftijd van 16 jaar bereikt heeft en hij, ook na de weigering van toestemming, de handeling weloverwogen blijft wensen.

§ 2. Indien de patiënt meerderjarig is, maar feitelijk onbekwaam om zijn toestemming te geven, treedt in zijn plaats de persoon op die hij daartoe schriftelijk heeft gemachtigd.

Indien de machtiging ontbreekt of de gemachtigde persoon niet optreedt, wordt de toestemming gegeven door de samenlevende partner, of door een ouder, een meerderjarig kind of een naastbestaande tot de tweede graad.

§ 3. In de gevallen bedoeld in de §§ 1 en 2, kan de zorgverlener, na advies van een andere zorgverlener in het belang van de patiënt, van de beslissing afwijken. Het advies wordt toegevoegd aan het medisch dossier.

§ 4. Indien de patiënt de leeftijd van 16 jaar niet bereikt heeft of indien hij feitelijk onbekwaam is om zijn toestemming te geven, vraagt de zorgverlener voor de ingrijpende handelingen, waarvan sprake is in artikel 7ter, § 2, voorafgaandelijk het advies van een interdisciplinair college.

De samenstelling en werking van het interdisciplinair college worden nader bepaald door de Koning.

Art. 7quinquies. — Indien op het moment van de ingreep de patiënt niet in staat is zijn toestemming te ge-

Le prestataire de soins a le droit de demander au patient de confirmer cette volonté par écrit.

Le patient peut désigner une personne à laquelle l'information peut être communiquée.

Art. 7ter. — § 1^{er}. Tout examen, toute intervention ou tout traitement de nature préventive, curative ou palliative requiert le consentement préalable, libre et conscient du patient.

Ce consentement peut être révoqué à tout moment.

§ 2. Le consentement doit être constaté par écrit pour :

1. les actes qui ont un effet irréversible;
2. les actes qui présentent des risques sérieux;
3. les actes dont l'utilité thérapeutique est nulle ou faible;
4. les actes à caractère expérimental.

Art. 7quater. — § 1^{er}. Dans le cas des mineurs d'âge, le consentement est donné par le parent qui exerce l'autorité parentale ou par le tuteur. En fonction de son âge et de son degré de développement, il est également tenu compte de l'avis du mineur d'âge.

L'acte peut néanmoins être accompli sans le consentement du parent ou du tuteur si le mineur d'âge a atteint l'âge de seize ans et que, après le refus de consentement, il souhaite toujours, en connaissance de cause, que l'acte soit accompli.

§ 2. Si le patient est majeur, mais qu'il est en fait incapable de donner son consentement, la personne qu'il a mandatée par écrit à cet effet lui est subrogée.

En l'absence de mandataire ou en cas d'inaction de celui-ci, le consentement est donné par le partenaire cohabitant ou par un parent, un enfant majeur ou un descendant jusqu'au deuxième degré.

§ 3. Dans les cas visés aux §§ 1^{er} et 2, le prestataire de soins peut, après avoir pris l'avis d'un autre prestataire de soins, déroger à la décision dans l'intérêt du patient. Cet avis est joint au dossier médical.

§ 4. Pour les actes importants visés à l'article 7ter, § 2, le prestataire de soins prend préalablement l'avis d'un collège interdisciplinaire si le patient n'a pas atteint l'âge de seize ans ou qu'il est en fait incapable de donner son consentement.

La composition et le fonctionnement du collège interdisciplinaire sont fixés par le Roi.

Art. 7quinquies. — Si, au moment de l'intervention, le patient n'est pas en mesure de donner son autorisa-

ven of zijn wil te uiten, worden zijn vroeger uitgedrukte wensen terzake mee in overweging genomen.

Art. 7*sexies*. — Indien de dringende uitvoering kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen, kan de handeling ook zonder de toestemming van de patiënt, diens vertrouwenspersoon of zijn wettelijk vertegenwoordiger worden gesteld. ».

Deze optie wordt verworpen met 9 stemmen en 6 onthoudingen.

3. Het artikel behouden en preciseren in de aanbevelingen dat het wenselijk is om eerst het wetsontwerp over de rechten van de patiënt (nog in te dienen door de regering) te onderzoeken.

Deze optie wordt verworpen met 8 stemmen tegen 4 en 3 onthoudingen.

4. De commissie is van oordeel dat het artikel moet worden behouden, maar preciseert dat het wenselijk is dat het artikel samengelezen wordt met de wet op de patiëntenrechten.

Deze optie wordt eenparig aangenomen.

Art. 8

De commissie formuleert de aanbeveling dat de Koning binnen het Wetenschappelijk Instituut voor de Volksgezondheid-Louis Pasteur een evaluatiecel opricht die tweejaarlijks het aanbod en de toepassing van de palliatieve zorg binnen het geheel van het zorgaanbod evalueert. De beroepsorganisaties van de palliatieve zorgverleners worden betrokken bij deze evaluatie. Het evaluatieverslag wordt tweejaarlijks aan de wetgevende Kamers voorgelegd.

Dit advies wordt aangenomen met 11 tegen 4 stemmen en één onthouding.

Art. 9

Het woord « continu » schrappen.

Deze optie wordt verworpen met 7 tegen 7 stemmen en 3 onthoudingen.

Art. 10

De commissie stelt voor dat de tekst wordt aangepast aan de wijziging ingevoerd door de wet van 10 augustus 2001 houdende maatregelen inzake gezondheidszorg.

tion ou d'exprimer sa volonté, les souhaits qu'il a formulés antérieurement à ce sujet sont également pris en considération.

Art. 7*sexies*. — S'il s'impose manifestement d'accomplir d'urgence des actes médicaux afin d'éviter que le patient ne subisse un préjudice grave, le traitement peut également être prescrit sans l'accord du patient, de sa personne de confiance ou de son représentant légal. ».

Cette option est rejetée par 9 voix et 6 abstentions.

3. Maintenir l'article et préciser dans les recommandations qu'il est souhaitable d'examiner au préalable le projet de loi sur les droits du patient (à déposer par le gouvernement)

Cette option est rejetée par 8 voix contre 4 et 3 abstentions.

4. La commission est d'avis que l'article doit être maintenu mais précise qu'il est souhaitable que l'article fasse l'objet d'une lecture conjointe avec la loi sur les droits du patient.

Cette option est adoptée à l'unanimité.

Art. 8

La commission formule la recommandation selon laquelle le Roi crée au sein de l'Institut scientifique de la santé publique-Louis Pasteur une cellule d'évaluation qui évalue tous les deux ans l'offre et l'application des soins palliatifs dans la totalité de l'offre de soins. Les organisations de professionnels de la santé assurant les soins palliatifs sont associés à cette évaluation. Le rapport d'évaluation est présenté tous les deux ans aux Chambres législatives.

Cet avis est adopté par 11 voix contre 4 et une abstention.

Art. 9

Supprimer le mot « continu ».

Cette option est rejetée par 7 voix contre 7 et 3 abstentions.

Art. 10

La commission propose que le texte soit adapté à la modification intervenue dans la loi du 10 août 2001 portant des mesures en matière de soins de santé.

Dit advies wordt eenparig aangenomen.

*
* *

Dit verslag werd eenparig goedgekeurd (artikel 18.5 van het Reglement).

De rapporteurs,

Anne-Mie DESCHEEMAERKER
José VANDE WALLE

De voorzitter,

Yolande AVONTROODT

Cet avis est adopté à l'unanimité.

*
* *

Le présent rapport est adopté à l'unanimité (article 18.5 du Règlement).

Les rapporteurs,

Anne-Mie DESCHEEMAERKER
José VANDE WALLE

La présidente,

Yolande AVONTROODT