

BELGISCHE SENAAT

 ZITTING 2000-2001

20 MAART 2001

**Wetsvoorstel betreffende
de palliatieve zorg**

AMENDEMENTEN

Nr. 1 VAN MEVROUW NAGY C.S.

Art. 3

Dit artikel aanvullen als volgt :

« , zowel thuis als in een rusthuis, een rust- en verzorgingstehuis of een ziekenhuis ».

Verantwoording

Deze formulering geeft aan dat de indieners de keuzevrijheid van de patiënt willen doen respecteren betreffende de plaats waar hij het einde van zijn leven wil doorbrengen en dat zij de verschillende niveaus willen aangeven waarop continue en palliatieve zorg voorhanden moet zijn.

 Zie :

Stukken van de Senaat :

2-246 - 1999/2000 :

Nr. 1 : Wetsvoorstel van de dames Vanlerberghe, Nagy, De Roeck, Leduc en van de heren Mahoux en Monfils.

SÉNAT DE BELGIQUE

 SESSION DE 2000-2001

20 MARS 2001

**Proposition de loi
relative aux soins palliatifs**

AMENDEMENTS

N° 1 DE MME NAGY ET CONSORTS

Art. 3

Compléter cet article par ce qui suit :

« , que ce soit à domicile, en maison de repos, en maison de repos et de soins ou à l'hôpital ».

Justification

Cette formulation indique l'intention des auteurs de favoriser le respect du choix par le patient du lieu où il souhaite finir ses jours, et de mettre en évidence les différents niveaux où les soins continus et palliatifs doivent pouvoir être mis en œuvre.

Marie NAGY.
Paul GALAND.
Jacinta DE ROECK.
Nathalie de T' SERCLAES.

 Voir :

Documents du Sénat :

2-246 - 1999/2000 :

N° 1 : Proposition de loi de Mmes Vanlerberghe, Nagy, De Roeck, Leduc et MM. Mahoux et Monfils.

Nr. 2 VAN MEVROUW NAGY C.S.

Art. 4

Tussen de woorden «leggen zij» en de woorden «de samenwerkingsakkoorden» de woorden «, indien nodig,» invoegen.

Verantwoording

De procedure moet zo snel mogelijk afgehandeld worden om zowel het juridisch kader als de initiatieven die inzake continue en palliatieve zorg worden genomen, spoedig te zien verbeteren.

Nr. 3 VAN DE HEER GALAND C.S.

Art. 7

Het voorgestelde artikel 1 vervangen als volgt :

«Art. 1. — De genees- en verpleegkunst omvat de geneeskunde, de tandheelkunde inbegrepen, uitgeoefend ten aanzien van menselijke wezens, en de artsenijbereidkunde, onder hun preventief, curatief, continu en palliatief voorkomen.»

Verantwoording

In de mate van het mogelijke en afhankelijk van de wetenschappelijke vooruitgang, is de geneeskunde erop gericht de aandoeningen van patiënten zo snel en zo goed mogelijk te verzorgen en te genezen. Patiënten die lijden aan een ongeneeslijke aandoening, wil de geneeskunde zo goed mogelijk verzorgen. De geneeskunde echter verengen tot de geneeskunst, is voorbijgaan aan een hele dimensie van geneeskundige zorgen, zowel tijdens de genezing als tijdens de palliatieve verzorging.

Nr. 4 VAN MEVROUW NAGY C.S.

Art. 8

Het voorgestelde artikel 21 *quinquies decies* vervangen als volgt :

«Art. 21*quinquies decies*. — Onder continue en palliatieve zorg wordt verstaan de multidisciplinaire

N° 2 DE MME NAGY ET CONSORTS

Art. 4

Insérer les mots «, si nécessaire,» entre les mots «et présentent» et les mots «à l'approbation des Chambres législatives les accords de coopération ...».

Justification

Il s'agit d'accélérer au maximum le processus en vue de concrétiser rapidement l'amélioration du cadre juridique et des initiatives prises en matière de soins continus et palliatifs.

Marie NAGY.
Paul GALAND.
Jacinta DE ROECK.
Philippe MAHOUX.
Myriam VANLERBERGHE.

N° 3 DE M. GALAND ET CONSORTS

Art. 7

Remplacer l'article 1^{er} proposé à cet article par ce qui suit :

«Art. 1^{er}. — L'art de guérir et de soigner 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.»

Justification

L'art médical vise, tant que c'est possible et compte-tenu des progrès de la science, à soigner et guérir au mieux et le plus rapidement possible les affections dont souffrent les patients. Dans les cas de patients souffrant d'une affection incurable, cet art vise toujours à les soigner au mieux. Cependant, limiter l'art médical à l'art de guérir laisse dans l'ombre toute une dimension des soins médicaux aussi bien lors des phases curatives que palliatives.

Paul GALAND.
Marie NAGY.
Jacinta DE ROECK.
Nathalie de T' SERCLAES.
Philippe MAHOUX.
Myriam VANLERBERGHE.

N° 4 DE MME NAGY ET CONSORTS

Art. 8

Remplacer l'article 21 *quinquies decies* proposé à cet article par ce qui suit :

«Art. 21*quinquies decies*. — Par soins continus et palliatifs, il y a lieu d'entendre les soins, les traite-

zorg, behandelingen, begeleiding, hulp en bijstand die thuis, in een collectieve instelling die geen ziekenhuis is, of in een ziekenhuis worden verleend om zoveel mogelijk tegemoet te komen aan de noden van de patiënten die lijden aan een ongeneeslijke aandoening, en die ertoe leiden hun levenskwaliteit te vrijwaren en passende steun te verlenen aan hun naasten. »

Verantwoording

Deze formulering houdt beter rekening met de multidisciplinaire en algemene dimensie van de verzorging.

In de tekst wordt ook aandacht geschonken aan de begeleiding van de verwanten. Door deze dubbele amendering wordt rekening gehouden met de goed toegelichte dimensies in de tekst van het beleidsplan palliatieve zorg van de minister van Volksgezondheid en de minister van Sociale Aangelegenheden, dat op 18 oktober 2000 werd voorgesteld aan de verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden.

Nr. 5 VAN MEVROUW **van KESSEL C.S.**

Art. 2

Het eerste lid van dit artikel aanvullen met de volgende bepaling: *« ongeacht of kan voorzien worden dat de patiënt binnen afzienbare tijd zal overlijden ».*

Verantwoording

Uit de hoorzittingen is gebleken dat palliatieve zorg veel ruimer is dan alleen de zorg bij terminale, ongeneeslijk zieke patiënten. Een palliatieve zorgverlening die haar eigen finaliteit waarborgt, dient dan ook te worden aangeboden aan een ongeneeslijk zieke patiënt die nog niet in de terminale fase van zijn ziekte verkeert.

Nr. 6 VAN MEVROUW **van KESSEL C.S.**

(Subamendement op amendement nr. 1 van mevrouw Nagy)

Art. 3

Indevoorgestelde aanvulling van dit artikel, tussen de woorden « rust- en verzorgingstehuis » en de woorden « of een ziekenhuis », de woorden «, een psychiatrisch verzorgingstehuis » invoegen.

Verantwoording

Opdat het recht op palliatieve zorg daadwerkelijk een recht zou zijn, dient de aandacht besteed te worden aan de geestelijke gezondheidszorg.

ments, l'accompagnement, l'aide et l'assistance pluridisciplinaire qui sont dispensés à domicile, dans un hébergement collectif non hospitalier ou dans un hôpital, afin de répondre autant que possible aux besoins des patients atteints d'une affection incurable, et qui contribuent à préserver sa qualité de vie et à apporter l'appui adéquat à ses proches. »

Justification

Cette formulation vise à mieux rendre compte des dimensions globale et pluridisciplinaire des soins.

L'accompagnement des proches est également inséré dans le texte. Ce double aspect prend en compte les dimensions bien explicitées dans le texte du programme politique relatif aux soins palliatifs des ministres de la Santé publique et des Affaires sociales, qui a été présenté le 18 octobre 2000 devant les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales.

Marie NAGY.
Paul GALAND.
Jacinta DE ROECK.
Nathalie de T' SERCLAES.
Philippe MAHOUX.
Myriam VANLERBERGHE.

N° 5 DE MME **van KESSEL ET CONSORTS**

Art. 2

Compléter l'alinéa 1^{er} de cet article par le membre de phrase suivant: *« que l'on puisse prévoir ou non qu'il décèdera prochainement ».*

Justification

Les auditions ont montré que les soins palliatifs sont bien davantage que les seuls soins apportés aux patients incurables en phase terminale. Des soins palliatifs garantissant leur propre finalité doivent par conséquent être offerts également au patient incurable dont la maladie n'est pas encore entrée en phase terminale.

N° 6 DE MME **van KESSEL ET CONSORTS**

(Sous-amendement à l'amendement n° 1 de Mme Nagy)

Art. 3

Dans l'ajout proposé à cet article, entre les mots « maison de repos et de soins » et les mots « ou à l'hôpital », insérer les mots «, en établissement psychiatrique ».

Justification

Pour que le droit aux soins palliatifs soit véritablement un droit, il y a lieu de tenir compte également de la santé mentale.

De door de Koning te bepalen erkennings-, programmatie- en financieringsnormen voor de kwalitatieve ontwikkeling van de palliatieve zorg dient dan ook rekening te houden met het aanbod van deze zorg in psychiatrische verzorgingstehuizen.

Nr. 7 VAN MEVROUW **van KESSEL** C.S.

Art. 6

De eerste zin van dit artikel aanvullen met de woorden « en de mogelijkheden van de palliatieve zorg ».

Verantwoording

Het is noodzakelijk dat de patiënt tevens geïnformeerd kan worden over de mogelijkheden van de palliatieve zorg.

Deze informatie werkt ook preventief op een mogelijk verzoek tot euthanasie.

Nr. 8 VAN MEVROUW **van KESSEL** C.S.

Art. 9 (nieuw)

Een artikel 9 (nieuw) invoegen, luidend als volgt :

« Art. 9. — Artikel 50bis, § 2, eerste lid, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, wordt aangevuld als volgt :

« d) in het raam van een opname in een SP-dienst (palliatieve zorg). »

Verantwoording

Er dient een absoluut verbod van honorariumsupplementen ingevoerd te worden voor patiënten in een SP-dienst van palliatieve zorg.

Ingrid van KESSEL.
Mia DE SCHAMPHELAERE.
Jan STEVERLYNCK.

Nr. 9 VAN MEVROUW **NYSSSENS** C.S.

Art. 2

Dit artikel vervangen als volgt :

« Elke zieke wiens toestand dat vereist, heeft recht op palliatieve zorg. »

Verantwoording

Het concept « ongeneeslijk zieke » kan de werkingssfeer van deze bepaling te zeer beperken. De in dit amendement voorgestelde formulering is gebaseerd op de Franse wet van 9 juni 1999 en past in de definitie van palliatieve zorg die wordt voorgesteld in het nieuwe artikel 2bis.

Les normes d'agrément, de programmation et de financement à fixer par le Roi en vue du développement qualitatif des soins palliatifs doivent donc tenir compte de l'offre de ces soins dans les établissements de soins psychiatriques.

N° 7 DE MME **van KESSEL** ET CONSORTS

Art. 6

Compléter la première phrase de cet article par les mots « et les possibilités des soins palliatifs ».

Justification

Il est nécessaire que le patient puisse aussi être informé au sujet des possibilités des soins palliatifs.

Cette information exercera également un effet préventif sur une éventuelle demande d'euthanasie.

N° 8 DE MME **van KESSEL** ET CONSORTS

Art. 9 (nouveau)

Insérer un article 9 (nouveau), rédigé comme suit :

« Art. 9. — L'article 50bis, § 2, alinéa 1^{er}, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, est complété par la disposition suivante :

« d) dans le cadre d'une admission dans un service SP (soins palliatifs). »

Justification

Il y a lieu d'instaurer une interdiction absolue d'imputer des honoraires supplémentaires pour les patients admis dans un service SP.

N° 9 DE MME **NYSSSENS** ET CONSORTS

Art. 2

Remplacer cet article par ce qui suit :

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit de bénéficier de soins palliatifs. »

Justification

La notion de malade « incurable » peut présenter le risque d'un champ d'application trop limité. La formulation proposée dans le présent amendement s'inspire de la formulation reprise dans la loi française du 9 juin 1999 et s'inscrit dans la ligne de la définition des soins palliatifs proposée à l'article 2bis nouveau.

Nr. 10 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

Art. 2bis

Een artikel 2bis (nieuw) invoegen luidende :

«Art. 2bis. — *In deze wet wordt onder palliatieve zorg de actieve en ononderbroken zorgverlening verstaan die ertoe strekt :*

— *aan de zieke, buiten elk curatief optreden om, de aangepaste verzorging te geven om zijn pijn optimaal te verzachten en de fysieke symptomen te controleren;*

— *de zieke de psychologische, sociale, spirituele of filosofische hulp te bieden die hij nodig heeft;*

— *de naasten van de zieke aan te moedigen de zieke te begeleiden, hen professionele steun te garanderen en hen te begeleiden in hun rouwproces.»*

Verantwoording

Vanuit technisch oogpunt is het beter de definitie van palliatieve zorg op te nemen in de wet die daarover handelt.

Het criterium actieve en ononderbroken zorgverlening is belangrijk om palliatieve zorg te definiëren. Die begrippen worden eveneens gebruikt in de Franse wet van 9 juni 1999, die ertoe strekt de toegang tot de palliatieve zorg te garanderen, alsmede door bepaalde Belgische federaties voor palliatieve zorg (zoals de pluralistische Brusselse federatie voor palliatieve en voortgezette zorg). Overeenkomstig dit criterium start de palliatieve begeleiding van de ongeneeslijk zieke patiënten zo vlug mogelijk in de zogenaamde actieve fase van de behandeling, dit wil zeggen zodra is vastgesteld dat de patiënt aan een ongeneeslijke ziekte lijdt. Ononderbroken zorgverlening impliceert dat de begeleiding van de patiënt doorgaat maar dat het eerste doel het comfort van de patiënt blijft.

Het model van de ononderbroken zorgverlening is zo opgevat dat het bepaalde fouten voorkomt die gemaakt worden bij curatieve verzorging en bij palliatieve verzorging. Het gaat om een multidisciplinaire aanpak die de medische, sociale, psychotherapeutische en spirituele opvattingen verzoent in een ononderbroken begeleiding die een aanvang neemt onmiddellijk na de mededeling van de ernst van de ziekte en doorgaat tot de terminale fase. Ononderbroken zorgverlening staat haaks op een breuk tussen de curatieve verzorging die enkel zou zijn toegespitst op de doeltreffendheid van de behandeling, en de palliatieve verzorging die begrepen wordt als terminale verzorging.

De ononderbroken zorgverlening maakt een soepel therapeutisch project mogelijk waarbij zowel de medische als de psychische veranderingen bij de patiënt tot in de stervensfase worden gerespecteerd. In die laatste fase zal men het dan hebben over terminale verzorging. Ononderbroken zorgverlening maakt het mogelijk een tijdsdimensie te creëren door rekening te houden met het verleden van de patiënt en van de instelling alsmede een ruimtelijke dimensie door de evaluatie van de verschillende plaatsen waar het levenseinde kan worden doorgebracht (ziekenhuis, palliatieve eenheid en thuiszorg). Daardoor zijn ook contacten mogelijk tussen de verschillende verplegende teams.

Bovendien is het van belang dat de definitie de vier belangrijke aspecten van palliatieve zorg weergeeft omdat ze er de essentie van uitmaken :

— verzachting van de fysieke pijn en controle van de symptomen;

N° 10 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

Art. 2bis

Insérer un article 2bis nouveau rédigé comme suit :

«Art. 2bis. — *Aux termes de la présente loi, il y a lieu d'entendre par soins palliatifs les soins actifs et continus visant à :*

— *prodiguer au malade, en dehors de 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.»*

Justification

D'un point de vue technique, il paraît plus adéquat d'intégrer la définition des soins palliatifs dans la loi consacrée à ceux-ci.

Le critère de soins actifs et continus est important pour définir les soins palliatifs. Ces notions sont également utilisées dans la loi française du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, ainsi que par certaines fédérations belges de soins palliatifs (telle la fédération bruxelloise pluraliste de soins palliatifs et continus). Selon ce critère, la prise en charge palliative des malades incurables est 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.

Le modèle des soins continus veut éviter certains biais des soins curatifs et des soins palliatifs. Il s'agit d'une approche pluridisciplinaire qui relie entre elles les conceptions médicale, sociale, psychothérapeutique et spirituelle dans un continuum depuis l'annonce de la gravité de la maladie jusqu'à la fin de vie, sans rupture. Les soins continus s'opposent à une cassure brutale entre les soins curatifs, qui ne seraient axés que sur l'efficacité des traitements et les soins palliatifs entendus comme soins « terminaux ».

Les soins continus permettent une flexibilité du projet thérapeutique qui respecte l'évolution tant médicale que psychique du patient jusqu'à l'extrême fin de vie où l'on parlera alors de soins terminaux. Les soins continus permettent de créer une dimension temporelle par la prise en compte de l'histoire du patient et de l'institution, et une dimension spatiale par l'évaluation des différents lieux de fin de vie possibles (unité hospitalière, unité palliative et soins à domicile) et les liens entre les différentes équipes soignantes.

Par ailleurs, il importe que cette définition rende compte des quatre aspects importants qui constituent l'essence des soins palliatifs :

— soulagement de la douleur physique et contrôle des symptômes;

- psychologische begeleiding en sociale, filosofische of religieuze steun;
- aanmoediging van de naaste omgeving van de zieke om de zieke te begeleiden en begeleiding van die naaste omgeving;
- begeleiding van verwanten tijdens het rouwproces.

Nr. 11 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

Art. 3

Het laatste lid van dit artikel vervangen als volgt :

«*De ministers die bevoegd zijn voor de Sociale Zaken en de Volksgezondheid, dienen uiterlijk vóór 31 december 2001 bij de Wetgevende Kamers een federaal plan betreffende de palliatieve verzorging in dat gebaseerd is op de behoeften van de patiënt. In dit plan worden voorzieningen inzake palliatieve hulpverlening en criteria inzake terugbetaling van deze verzorging voorgesteld, rekening houdende met de volgende beginselen :*

1^o keuzevrijheid van de patiënt ten aanzien van de hulpverleners, de verzorgingsinstellingen en de teams voor palliatieve zorg. Om die keuzevrijheid te waarborgen, moet worden gestreefd naar financiële gelijkheid tussen de patiënten wat de toegang tot de verschillende structuren van palliatieve zorg betreft;

2^o eerbied voor de levensbeschouwelijke of religieuze overtuigingen van de patiënt;

3^o financiële gelijkheid tussen de verschillende structuren van palliatieve zorg;

4^o het recht van iedere patiënt op gedegen palliatieve zorg. Daartoe stelt het college van geneesheren-directeurs bij de Dienst voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering kwaliteitscriteria inzake palliatieve zorg vast na raadpleging van de samenwerkingsverbanden.

De federale Staat zorgt er ook voor dat de specifieke bevoegdheden inzake palliatieve zorg van het medisch, verpleegkundig en paramedisch personeel worden vastgesteld en erkend;

5^o het recht van alle hulpverleners of leden van organisaties inzake palliatieve zorg op een individuele begeleiding, waardoor ze de confrontatie met de dood beter aankunnen;

6^o het recht voor de palliatieve-zorgteams binnen en buiten de ziekenhuizen om een beroep te kunnen doen op een voldoende aantal vrijwilligers, die moeten worden geselecteerd en opgeleid en waarvan het optreden gecoördineerd moet worden. »

- accompagnement psychologique et soutien social, philosophique ou religieux;
- encourager les proches à accompagner le malade et soutenir les proches;
- accompagnement des proches après le deuil.

N^o 11 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

Art. 3

Remplacer le dernier alinéa de cet article par ce qui suit :

«*Les ministres qui ont les Affaires sociales et la Santé publique dans leurs attributions présentent aux Chambres législatives, au plus tard avant le 31 décembre 2001, un plan fédéral relatif aux soins palliatifs axé sur les besoins du patient. Ce plan intègre des dispositifs d'offre de soins palliatifs et des critères de remboursement de ces soins qui respectent les principes suivants :*

1^o la liberté de choix du patient à l'égard du personnel soignant, des établissements de soins et des équipes de soins palliatifs. Pour assurer cette liberté de choix, l'égalité financière entre les patients sera poursuivie en ce qui concerne l'accès aux différentes structures de soins palliatifs;

2^o le respect des convictions philosophiques ou religieuses du patient;

3^o l'égalité financière entre les différentes structures de soins palliatifs;

4^o le droit d'accès de tout patient à des soins palliatifs de qualité. À cet effet, le collège des médecins-directeurs institué auprès du service des soins de santé de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité, élaborera des critères de qualité après consultation des associations en matière de soins palliatifs.

L'État fédéral veillera également à définir et reconnaître les compétences spécifiques en matière de soins palliatifs pour le personnel médical, infirmier et paramédical;

5^o le droit de tous les acteurs ou membres d'organisations en matière de soins palliatifs à un accompagnement individuel leur permettant de surmonter le problème de la mort;

6^o le droit pour les équipes tant hospitalières qu'extra-hospitalières actives en matière de soins palliatifs de bénéficier d'un nombre suffisant de bénévoles, dont la sélection, la formation ainsi que la coordination du travail doit être assurée. »

Verantwoording

Justification

Het amendement wil voorschriften bepalen voor een federaal plan inzake palliatieve zorg dat afgestemd moet zijn op de behoeften van de patiënt en gebaseerd moet zijn op een aantal basisbeginselen, namelijk:

1° Eerbied voor de keuzevrijheid van de patiënt: opdat de patiënt echt kan kiezen tussen bij voorbeeld thuisverzorging of ziekenhuisverzorging, is het volgende nodig:

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

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

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

2° Eerbied voor de overtuiging van de patiënt: waar de patiënt ook wordt verzorgd, zijn levensbeschouwelijke of godsdienstige overtuigingen moeten worden gerespecteerd.

3° Financiële gelijkheid tussen de verschillende structuren van palliatieve zorg: de verschillende structuren van palliatieve verzorging die gelijke taken vervullen, moeten een gelijkwaardige financiering kunnen krijgen.

4° Het palliatieve-zorgaanbod moet van degelijke kwaliteit zijn.

In dit verband moet de federale Staat, in samenwerking met de palliatieve-verzorgingsstructuren die in het veld werkzaam zijn, kwaliteitscriteria vaststellen.

De federale Staat zorgt er ook voor dat de speciale bevoegdheden inzake palliatieve zorg van het medisch, verpleegkundig en paramedisch personeel worden vastgesteld en erkend.

De federale Staat zet de gemeenschappen ertoe aan hun opleidingsprogramma's aan te passen opdat de opleiding inzake palliatieve zorg en pijnbestrijding deel uitmaakt van de studieprogramma's en opleidingen die toegang geven tot de uitoefening van geneeskundige, verpleegkundige en paramedische beroepen.

De federale Staat spoort de gewesten ertoe aan financiële hulp te bieden, bij voorkeur via de samenwerkingsverbanden voor palliatieve verzorging, aan initiatieven die bijdragen tot de permanente opleiding van de personeelsleden van de betrokken instellingen, organisaties en diensten.

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

5° Mensen in de gezondheidszorg die beroepshalve 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.

6° Vrijwilligers spelen een uiterst belangrijke rol in de begeleiding van de patiënten. De medewerking van vrijwilligers moet gewaarborgd kunnen worden en er moet worden gezorgd voor hun opleiding en voor de coördinatie van hun werk.

L'amendement vise à préciser que le plan fédéral de soins palliatifs doit être axé sur les besoins du patient et qu'il doit respecter un certain nombre de principes de base, à savoir:

1° Liberté de choix du patient: pour que le patient ait une réelle liberté de choix entre, par exemple, le domicile ou l'hôpital, il faut:

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

2° Respect des convictions du patient: il importe que, quel que soit le lieu de prise en charge du patient, les convictions philosophiques ou religieuses du patient soient respectées.

3° 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.

4° L'offre de soins palliatifs doit être de qualité.

À cet égard, l'État fédéral définira des critères de qualité de soins en collaboration avec les structures de soins palliatifs actives sur le terrain.

L'État fédéral veillera également à définir et reconnaître les compétences spécifiques en matière de soins palliatifs pour le personnel médical, infirmier et paramédical.

Il encouragera 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 encouragera 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.

5° 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.

6° Les bénévoles sont extrêmement importants dans l'accompagnement des patients. Il importe que la présence de bénévoles puisse être garantie, et que leur formation et la coordination de leur travail puissent être assurées.

Nr. 12 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

Art. 6

Dit artikel vervangen door een nieuw hoofdstuk IIIbis, dat de artikelen 6 tot 6ter bevat, en dat luidt :

«Hoofdstuk IIIbis — Recht op informatie van de patiënt

Artikel 6 — Recht op informatie

« § 1. De patiënt heeft recht op informatie over zijn gezondheidstoestand, met inbegrip van de medische gegevens daarover.

§ 2. Behoudens bij spoedeisende gevallen en vooral indien het gaat om medische handelingen die een hoog risico inhouden of geen therapeutisch belang dienen, verstrekt de arts de patiënt informatie over de voorzienbare en normale risico's van de geplande medische handelingen, hun voordelen, de gevolgen van niet-behandeling, en de palliatieve of therapeutische alternatieven.

Tijdens de behandeling verstrekt de betrokken arts de patiënt informatie over de ontwikkeling van zijn toestand en over de bereikte resultaten.

§ 3. Voordat de medische handeling wordt verricht, wordt de informatie de patiënt mondeling verstrekt door de behandelende arts op een begrijpelijke en zo volledig mogelijke wijze, waarbij rekening wordt gehouden met de situatie van de patiënt en vooral met zijn leeftijd, zijn geestelijke ontwikkeling en zijn fysieke en psychische toestand.

Onverminderd het voorrecht van de behandelende arts wordt de informatie schriftelijk aan de patiënt verstrekt als hij daar uitdrukkelijk om vraagt. Doet hij dat niet, dan wordt vermoed dat de patiënt informatie heeft ontvangen overeenkomstig de wetsbepalingen.

§ 4. Als de patiënt meerderjarig en bekwaam is, wordt de informatie hem zelf verstrekt.

De patiënt kan schriftelijk een meerderjarige vertrouwenspersoon aanwijzen, die hij machtigt om in zijn plaats informatie te ontvangen. Die aanwijzing moet via een bijzonder schriftelijk mandaat gebeuren. De patiënt moet de betrokken arts schriftelijk de identiteit van de vertrouwenspersoon en de omvang van diens mandaat meedelen. In dat geval beoordeelt de betrokken arts vrij welke informatie hij die vertrouwenspersoon zal verstrekken.

N° 12 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

Art. 6

Remplacer cet article par un chapitre IIIbis nouveau, comprenant les articles 6 à 6ter, et rédigé comme suit :

« Chapitre IIIbis — Droit du patient à l'information

Article 6 — Droit à l'information

« § 1^{er}. Le patient a le droit d'être informé sur son état de santé, y compris sur les données médicales se rapportant à son état.

§ 2. Hormis les cas d'urgence, et particulièrement lorsqu'il s'agit de poser certains actes médicaux présentant un risque élevé ou dénués de tout intérêt thérapeutique, le médecin informe le patient des risques prévisibles et normaux des actes médicaux envisagés, des avantages qu'ils comportent, des conséquences d'une absence de traitement, ainsi que des possibilités thérapeutiques ou palliatives alternatives.

Au cours du traitement, le praticien concerné informe le patient de l'évolution de sa situation et des résultats obtenus dans son cas.

§ 3. L'information doit être communiquée oralement par le médecin traitant au patient, de la manière la plus complète et la plus adéquate possible en tenant compte de la situation du patient, particulièrement de son âge, de son développement mental et de son état physique et psychique, dans un langage compréhensible, et préalablement à tout acte médical.

Sans préjudice du privilège thérapeutique, une information est fournie par écrit au patient, à la demande expresse de celui-ci. À défaut d'une telle demande, le patient est présumé avoir été informé conformément aux dispositions légales.

§ 4. L'information est fournie au patient lui-même s'il est majeur et capable.

Celui-ci peut désigner par écrit une personne de confiance majeure, qu'il autorise à recevoir les informations médicales à sa place. Cette désignation doit faire l'objet d'un mandat spécial donné par écrit par le patient. Le patient doit communiquer par écrit au praticien concerné l'identité de la personne de confiance, ainsi que l'étendue de son mandat. Dans ce cas, le praticien concerné apprécie librement l'étendue des informations à dévoiler à cette personne.

Wanneer de medische handeling wordt verricht op een minderjarige patiënt, wordt de informatie bedoeld in de vorige leden verstrekt aan zijn wettelijke vertegenwoordigers. Wanneer de minderjarige die de leeftijd van veertien jaar heeft bereikt, krachtens de wet gemachtigd is om zelf in de medische handeling toe te stemmen, wordt de informatie hem persoonlijk verstrekt.

Wanneer de meerderjarige patiënt volledig handelsonbekwaam is, wordt de informatie verstrekt aan zijn wettelijke vertegenwoordiger.

Behoudens in spoedeisende gevallen, wanneer de patiënt buiten bewustzijn is of kennelijk niet in staat om de informatie te begrijpen, verstrekt de arts de informatie aan een andere arts, het verzorgend team en de naasten van de patiënt. Ook de vertrouwenspersoon, eventueel door de patiënt zelf aangewezen voordat hij buiten bewustzijn raakte en overeenkomstig de vormvoorschriften uit het tweede lid, kan informatie ontvangen.

Artikel 6bis — Voorrecht van de behandelende arts

Wanneer de arts in eer en geweten meent dat het verstrekken van informatie aan de zieke hem ernstig nadeel kan berokkenen, kan hij zich bij wijze van uitzondering geheel of gedeeltelijk aan zijn informatieplicht onttrekken.

In het medisch dossier wordt het niet-verstrekken van deze informatie en de redenen daarvoor vermeld.

Artikel 6ter — Weigering om informatie te ontvangen

De patiënt heeft het recht om op zijn uitdrukkelijk, schriftelijk verzoek geen informatie te ontvangen.

Overeenkomstig artikel 6, § 4, heeft hij het recht om een vertrouwenspersoon te kiezen die informatie over zijn gezondheidstoestand ontvangt.

Ook indien geen vertrouwenspersoon is aangewezen en rekening houdend met de beoordelingsvrijheid van de arts met betrekking tot de informatie die hij aan de vertrouwenspersoon verstrekt, moet de arts de wil van de patiënt in dezen eerbiedigen, zelfs als dat schadelijk voor hem kan zijn.

Op deze regel wordt een uitzondering gemaakt als het ontbreken van informatie een ernstige bedreiging vormt voor de gezondheid van derden. In dat geval verstrekt de arts informatie aan de patiënt zelf en tracht hem te overtuigen de informatie door te geven aan de betrokken derde.»

Lorsque l'acte médical est pratiqué sur un patient mineur, les informations visées aux alinéas précédents sont communiquées à ses représentants légaux. Lorsque dans les cas prévus par la loi, le mineur ayant atteint l'âge de quatorze ans a été habilité à consentir seul à l'acte médical, l'information lui est communiquée personnellement.

Lorsque le patient majeur est frappé juridiquement d'incapacité totale, l'information est fournie à son représentant légal.

Hors les cas d'urgence, lorsque le patient est inconscient ou se trouve dans l'impossibilité manifeste de comprendre l'information, le médecin informe un autre médecin, l'équipe soignante, ainsi que les proches du patient. La personne de confiance, éventuellement désignée par le patient lui-même avant son état d'inconscience selon les formes prescrites à l'alinéa 2, sera également informée.

Article 6bis — Privilège thérapeutique

Lorsque le praticien estime en conscience que la communication d'informations au malade serait de nature à lui causer un dommage grave, le médecin peut exceptionnellement se soustraire en tout ou en partie à son obligation d'information.

Le dossier médical doit mentionner cette non-communication et les raisons de cette non-communication.

Article 6ter — Refus d'être informé

Le patient a le droit de ne pas être informé sur sa demande expresse. Cette volonté sera actée par écrit.

Il dispose, conformément à l'article 6, § 4, du droit de choisir une personne de confiance qui sera informée au sujet de son état de santé.

À défaut d'une telle désignation, et conformément à son pouvoir d'appréciation sur les informations à communiquer à la personne de confiance, le médecin est tenu de respecter la volonté du patient, même si elle s'avère préjudiciable pour lui.

Il sera toutefois fait exception à cette règle si le défaut d'information menace gravement la santé d'un tiers. Dans ce cas, le médecin informera le patient lui-même et tentera de le convaincre de communiquer l'information au tiers concerné.»

Verantwoording

De verplichting van de beroepsmensen uit de gezondheidszorg om patiënten te informeren is van essentieel belang met betrekking tot de palliatieve zorg. De grenzen van die verplichting moeten evenwel nauwer worden afgebakend. Dat is des te meer gerechtvaardigd omdat het hier gaat om een patiënt aan wie moet worden meegedeeld dat hij aan een ongeneeslijke ziekte lijdt. Het is bovendien wenselijk om dit hoofdstuk aan te vullen met een specifiek hoofdstuk over de andere rechten van de patiënt.

Nr. 13 VAN MEVROUW van **KESSEL** C.S.

Art. 4

In dit artikel, tussen de woorden « palliatieve zorg » en de woorden « die gesloten zijn », de woorden « en de opleiding van de palliatieve zorgverleners » invoegen.

Verantwoording

De hoorzittingen benadrukten meermaals het belang van grotere inspanningen voor de opleiding van palliatieve zorgverleners. Er dienen dan ook de nodige initiatieven (onder meer door middel van samenwerkingsakkoorden) te worden ontwikkeld om deze opleiding te versterken en uit te bouwen, zowel kwalitatief als kwantitatief.

Ingrid van **KESSEL**.
Mia DE **SCHAMPHELAERE**.
Jan **STEVERLYNCK**.

Nr. 14 VAN MEVROUW **DE ROECK** C.S.

Art. 2

In het tweede lid van dit artikel, de woorden « zowel thuis als in een rusthuis, een rust- en verzorgingstehuis of een ziekenhuis » vervangen door de woorden « binnen het geheel van het zorgaanbod ».

Verantwoording

Deze formulering is minder beperkend.

Jacinta DE **ROECK**.
Jeannine **LEDUC**.
Myriam **VANLERBERGHE**.
Paul **GALAND**.
Jean-François **ISTASSE**.
Jan **REMAN**S.

Justification

L'obligation des professionnels de la santé d'informer le patient est essentielle en soins palliatifs. Il convient toutefois de préciser les contours de cette obligation de manière plus précise. Cela se justifie d'autant plus que la situation visée est celle du patient à qui un diagnostic de maladie incurable doit être révélé. Il serait judicieux d'autre part de compléter ce chapitre par un chapitre spécifique relatif aux autres droits du patient.

Clotilde **NYSENS**.
Georges **DALLEMAGNE**.
Magdeleine **WILLAME-BOONEN**.

N° 13 DE MME van **KESSEL** ET CONSORTS

Art. 4

À cet article, entre les mots « aux soins palliatifs » et les mots « et conclus », insérer les mots « et à la formation des prestataires de soins palliatifs ».

Justification

Les auditions ont plus d'une fois montré combien il est important d'accentuer les efforts de formation de prestataires de soins palliatifs. Il convient donc de prendre des initiatives nécessaires (notamment par le biais d'accords de coopération) en vue de renforcer et de développer cette formation, tant sur le plan qualitatif que sur le plan quantitatif.

N° 14 DE MME **DE ROECK** ET CONSORTS

Art. 2

À l'alinéa 2 de cet article, remplacer les mots « que ce soit à domicile, en maison de repos, en maison de repos et de soins ou à l'hôpital » par les mots « dans l'ensemble de l'offre de soins ».

Justification

Formulation qui permet d'être moins limitatif.

Nr. 15 VAN DE HEER GALAND C.S.

Art. 3

Dit artikel aanvullen als volgt :

« binnen het geheel van het zorgaanbod ».

Verantwoording

Cf. amendement nr. 2.

Nr. 16 VAN MEVROUW de T' SERCLAES

Art. 2

Het eerste lid van dit artikel vervangen als volgt :

« De arts is de patiënt bij diens leven einde alle morele en geneeskundige, curatieve of palliatieve hulp verschuldigd teneinde zijn fysiek of moreel lijden te verlichten en zijn waardigheid te vrijwaren. Elke patiënt heeft recht op kwalitatief hoogstaande palliatieve en continue zorg. »

Verantwoording

Dit amendement bepaalt dat elke terminale patiënt recht heeft op alle morele en medische curatieve of palliatieve hulp die nodig is om zijn fysiek of moreel lijden te lenigen en zijn waardigheid te vrijwaren. Het is de weergave van wat thans reeds in de Code van geneeskundige plichtenleer staat.

Nr. 17 VAN MEVROUW de T' SERCLAES

Art. 6

Dit artikel vervangen als volgt :

« Art. 6. — Elke patiënt heeft recht op alle nuttige en gepaste informatie over zijn gezondheidstoestand en over de behandelings- en verzorgingsmogelijkheden.

De arts deelt hem die mee in passende vorm en bewoordingen, rekening houdend met zijn begripsvermogen en zijn fysieke en mentale toestand.

Behoudens hoogdringendheid of andere aanwijzingen verband houdend met de wensen of de toestand van de patiënt, dient deze informatie volledig en correct te zijn. »

N° 15 DE M. GALAND ET CONSORTS

Art. 3

Compléter cet article par ce qui suit :

« dans l'ensemble de l'offre de soins ».

Justification

Voir amendement article 2.

Paul GALAND.
Jacinta DE ROECK.
Myriam VANLERBERGHE.
Jeannine LEDUC.
Jan REMANS.
Jean-François ISTASSE.

N° 16 DE MME de T' SERCLAES

Art. 2

Remplacer le premier alinéa de cet article par ce qui suit :

« Le médecin doit au patient en fin de vie toute assistance morale et médicale, curative ou palliative, pour soulager ses souffrances physiques ou morales et préserver sa dignité. Tout patient a le droit de bénéficier de soins continus et palliatifs de qualité. »

Justification

Cet amendement prévoit que tout patient en fin de vie a droit à toute assistance morale et médicale, curative ou palliative, pour soulager ses souffrances physiques ou morales et préserver sa dignité. Cet amendement reprend ce qui est aujourd'hui déjà consigné dans le Code de déontologie médicale.

N° 17 DE MME de T' SERCLAES

Art. 6

Remplacer cet article par ce qui suit :

« Art. 6. — Tout patient a droit à obtenir toutes informations utiles et appropriées sur son état de santé et sur les possibilités de traitement et de soins.

Le médecin les lui communique sous une forme et en des termes appropriés en fonction de sa capacité de discernement et de son état physique et mental.

Sauf urgence ou indication contraire tenant aux souhaits ou à la situation du patient, cette information doit être correcte et complète. »

Verantwoording

Indien men echt wil dat de patiënt als een volwaardige persoon beschouwd wordt en niet slechts als een te verzorgen organisme, moet hij over een minimum aan rechten beschikken waarmee hij een volwaardige dialoog met zijn arts kan aangaan en werkelijk betrokken kan worden bij de beslissingen die hem aanbelangen.

Om aan dit beginsel concreet gestalte te geven, en in het bijzonder bij het levenseinde een diepgaande en werkelijke dialoog — die de basis zou moeten vormen van elke therapeutische relatie — tussen de arts en zijn patiënt mogelijk te maken, is het onontbeerlijk dat deze laatste zo correct en volledig mogelijke informatie ontvangt over zijn toestand, de vermoedelijke ontwikkeling van zijn ziekte of aandoening, en de mogelijkheden op het vlak van de behandeling en de verzorging en de gevolgen ervan.

Dit amendement strekt er dus toe aan de patiënt een algemeen informatierecht te verlenen met betrekking tot zijn gezondheids-toestand en de mogelijkheden op het vlak van de behandeling en de verzorging. Het spreekt vanzelf dat deze informatie in begrijpelijke bewoordingen, aangepast aan elke patiënt, verstrekt moet worden.

Nr. 18 VAN MEVROUW de T' SERCLAES

Art. 6bis (nieuw)

Een artikel 6bis (nieuw) invoegen, luidende :

«Art. 6bis. — Behalve in spoedeisende gevallen mag geen enkele medische handeling worden uitgevoerd, voortgezet of gestaakt zonder de vrije en met kennis van zaken gegeven toestemming van de patiënt.

Deze toestemming kan op elk ogenblik ingetrokken worden. In dat geval licht de arts de patiënt in over de voorzienbare gevolgen van zijn beslissing.

De patiënt die het recht op informatie en op het geven van toestemming dat hem bij deze wet wordt verleend, niet zelf wenst uit te oefenen, kan daartoe een vertrouwenspersoon aanwijzen.»

Verantwoording

De tekst van dit amendement maakt alle medische handelingen afhankelijk van de vrije toestemming van de patiënt, die vooraf goed is geïnformeerd. Dit concept met betrekking tot therapeutische relatie is niet nieuw en heeft in de jurisprudentie reeds veel aandacht gekregen. De vrije toestemming van de goed geïnformeerde patiënt ligt in het verlengde van het recht op informatie en beide rechten zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden.

Het recht op informatie en het recht op de vrije toestemming van de goed geïnformeerde patiënt vormen de grondvesten van een handvest van de rechten van de patiënt, dat volgens veel gehoorde personen onontbeerlijk is voor een goede relatie tussen de arts en zijn patiënt en voor een vertrouwelijke dialoog tussen beiden.

Sommige patiënten willen dit recht misschien overdragen aan een derde, en daarom voorziet het amendement ook in deze mogelijkheid.

Justification

Si l'on veut véritablement que le patient soit considéré comme une personne à part entière et pas seulement comme un organisme à soigner, il faut qu'il puisse disposer d'un minimum de droit lui permettant de nouer un véritable dialogue avec son médecin et d'être réellement partie prenante des décisions qui le concernent.

Afin de donner à ce principe une réalité tangible et de permettre, particulièrement en fin de vie, un dialogue approfondi et réel entre le médecin et son patient, dialogue qui devrait être à la base de toute relation thérapeutique, il est indispensable que ce dernier soit le plus correctement et le plus complètement possible informé sur sa situation, sur l'évolution probable de sa maladie ou de son affection, sur les traitements et soins envisageables et leurs effets.

Cet amendement vise dès lors à conférer au patient un droit général à l'information sur son état de santé et sur les possibilités de traitement et de soins. Il est évident par ailleurs que cette information doit être communiquée en des termes compréhensibles et adaptés à chaque patient.

N° 18 DE MME de T' SERCLAES

Art. 6bis (nouveau)

Insérer un article 6bis (nouveau) rédigé comme suit :

«Art. 6bis. — Sauf urgence, aucun acte médical ne peut être posé, poursuivi ou arrêté sans le consentement libre et éclairé du patient.

Ce consentement peut être retiré à tout moment. Dans ce cas, le médecin informe le patient sur les effets prévisibles de sa décision.

Le patient qui ne souhaite pas exercer lui-même les droits à l'information et au consentement que lui confère la présente loi peut désigner à cet effet une personne de confiance.»

Justification

Le texte de cet amendement subordonne tout acte médical au consentement libre et éclairé du patient. Cette notion n'est pas neuve dans la relation thérapeutique et la jurisprudence lui consacre d'ors et déjà de nombreux textes. Ce consentement libre et éclairé n'existe que dans le prolongement du droit à l'information, ces deux droits étant indissociables l'un de l'autre.

Le droit à l'information et le droit au consentement libre et éclairé du patient forment l'ossature de base d'une charte des droits du patient que beaucoup de personnes auditionnées ont estimé être indispensable à une bonne relation thérapeutique entre le médecin et son patient et à la base d'un dialogue confiant de part et d'autre.

Dans le but de répondre au souci de certains patients qui souhaiteraient déléguer ce droit à un tiers, cette possibilité est ouverte par le texte de l'amendement.

Nr. 19 VAN MEVROUW de T' SERCLAES

Art. 6ter (nieuw)

Een artikel 6ter (nieuw) toevoegen luidende :

« Art. 6ter. — De arts onthoudt zich van elke daad die er redelijkerwijze niet kan toe bijdragen de gezondheid of de toestand van de patiënt te verbeteren, en meer bepaald van alle handelingen die gezien zijn toestand nutteloos of buiten proportie blijken, in zoverre zij rekening houden met de meest recente stand van de geneeskunde, geen redelijk perspectief op genezing, verbetering of verlichting van zijn pijn zouden bieden, maar slechts zouden strekken tot het uitstel van het overlijden. »

Verantwoording

De tekst wil ook duidelijk de plicht tot solidariteit van de samenleving met terminale patiënten beklemtonen. Niemand mag aan zijn lot worden overgelaten. De plicht om te genezen is ook een plicht om te verzorgen wanneer de patiënt niet meer reageert op curatieve behandelingen. Geneeskunde impliceert ook verzorging. Iedereen heeft recht op verzorging waarbij onze samenleving haar solidariteitsplicht tot het uiterste moet naleven. Staken van de behandeling is onaanvaardbaar.

Het amendement strekt er ook toe de patiënten te beschermen tegen een hardnekkig voortzetten van de behandeling, wat omschreven kan worden als medische handelingen of behandelingen die zinloos zijn, overbodig of niet in verhouding staan tot de gezondheidstoestand van de patiënt.

Nr. 20 VAN MEVROUW de T' SERCLAES

Art. 8

Dit artikel aanvullen met een artikel 21septies decies luidende :

« Art. 21septies decies. — Behoudens in spoedeisende gevallen mag geen enkele medische handeling uitgevoerd, voortgezet of gestaakt worden zonder de vrije en met kennis van zaken gegeven toestemming van de patiënt. Deze toestemming mag op ieder ogenblik ingetrokken worden. In dat geval informeert de arts de patiënt over de verwachte gevolgen van zijn beslissing. »

De patiënt die het recht op informatie en op toestemming dat deze wet hem toekent, niet persoonlijk wenst uit te oefenen, mag daartoe een vertrouwenspersoon aanwijzen. »

Verantwoording

Dit amendement maakt alle medische handelingen afhankelijk van de vrije toestemming van de patiënt, die vooraf goed is geïnformeerd. Dit concept met betrekking tot de therapeutische relatie is niet nieuw en heeft in de jurisprudentie reeds veel aan-

N° 19 DE MME de T' SERCLAES

Art. 6ter (nouveau)

Insérer un article 6ter (nouveau) rédigé comme suit :

« Art. 6ter. — Le médecin s'abstient de tout acte qui ne puisse raisonnablement contribuer à améliorer la santé ou la situation du patient, et plus particulièrement de tous actes inutiles ou disproportionnés par rapport à son état, en ce qu'ils n'offriraient, au regard du dernier état de l'art de guérir, aucune perspective raisonnable de guérison, d'amélioration ou de soulagement de ses souffrances, mais n'auraient pour objet que de retarder le décès. »

Justification

Ce texte a pour ambition d'énoncer clairement le devoir de solidarité de la société à l'égard des personnes en fin de vie. Nul ne peut être abandonné, le devoir de guérir est aussi un devoir de soigner lorsque le patient ne réagit plus à des traitements curatifs. L'art de guérir est aussi l'art de soigner. Chacun a le droit d'être soigné, le devoir de solidarité de notre société devant jouer jusqu'au bout. L'abandon thérapeutique n'est pas admissible.

Il vise également à protéger les patients contre l'acharnement thérapeutique compris comme des actes ou traitements médicaux déraisonnables, inutiles ou disproportionnés au vu de l'état de santé du patient.

N° 20 DE MME de T' SERCLAES

Art. 8

Compléter cet article par un article 21septies decies, rédigé comme suit :

« Art. 21septies decies. — Sauf urgence, aucun acte médical ne peut être posé, poursuivi ou arrêté sans le consentement libre et éclairé du patient. Ce consentement peut être retiré à tout moment. Dans ce cas, le médecin informe le patient sur les effets prévisibles de sa décision. »

Le patient qui ne souhaite pas exercer lui-même les droits à l'information et au consentement peut désigner à cet effet une personne de confiance. »

Justification

Le texte de cet amendement subordonne tout acte médical au consentement libre et éclairé du patient. Cette notion n'est pas neuve dans la relation thérapeutique, et la jurisprudence lui consacre d'ores et déjà de nombreux textes. Ce consentement libre

dacht gekregen. De vrije toestemming van de goed geïnformeerde patiënt ligt in het verlengde van het recht op informatie en beide rechten zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden.

Het recht op informatie en het recht op vrije toestemming van de goed geïnformeerde patiënt vormen de grondvesten van een handvest van de rechten van de patiënt dat volgens veel gehoorde personen onontbeerlijk is voor een goede relatie tussen de arts en zijn patiënt en voor een vertrouwelijke dialoog tussen beiden.

Sommige patiënten willen dit recht misschien overdragen aan een derde, en daarom voorziet het amendement ook in deze mogelijkheid.

Nr. 21 VAN MEVROUW de T' SERCLAES

Art. 8

Dit artikelaanvullen met een artikel 21 octies decies luidende :

«Art. 21 octies decies. — De arts is de patiënt bij diens levenseinde alle morele en geneeskundige, curatieve of palliatieve, hulp verschuldigd, teneinde zijn fysieke of morele pijn te verlichten en zijn waardigheid te beschermen. Elke patiënt heeft recht op dergelijke voortgezette en palliatieve zorg.

De arts onthoudt zich van elke daad die redelijkerwijze niet kan bijdragen tot een verbetering van de gezondheid of van de toestand van de patiënt, en meer bepaald van alle handelingen die gelet op zijn toestand nutteloos of buiten verhouding zijn, voor zover zij rekening houdend met de meest recente stand van de geneeskunde geen redelijk uitzicht op genezing of verlichting van zijn pijn bieden maar slechts het uitstel van het overlijden tot doel hebben.»

Verantwoording

Dit amendement bepaalt dat elke terminale patiënt recht heeft op alle morele en medische curatieve of palliatieve hulp die nodig is om zijn fysiek of moreel lijden te lenigen en zijn waardigheid te vrijwaren. Het is de weergave van wat thans reeds in de Code van geneeskundige plichtenleer staat.

Deze tekst wil ook duidelijk de plicht tot solidariteit van de samenleving met terminale patiënten beklemtonen. Niemand mag aan zijn lot worden overgelaten. De plicht om te genezen is ook een plicht om te verzorgen wanneer de patiënt niet meer reageert op curatieve behandelingen. Geneeskunde impliceert ook verzorging. Iedereen heeft recht op verzorging waarbij onze samenleving haar solidariteitsplicht tot het uiterste moet naleven. Staken van de behandeling is onaanvaardbaar.

Het amendement strekt er ook toe de patiënten te beschermen tegen een hardnekkig voortzetten van een uitzichtloze behandeling wat omschreven kan worden als medische handelingen of behandelingen die zinloos zijn, nodeloos of niet in verhouding staan tot de gezondheidstoestand van de patiënt.

et éclairé n'existe que dans le prolongement du droit à l'information, ces deux droits étant indissociables l'un de l'autre.

Le droit à l'information et le droit au consentement libre et éclairé du patient forment l'ossature de base d'une charte des droits du patient que beaucoup de personnes auditionnées ont estimé être indispensable à une bonne relation thérapeutique entre le médecin et son patient et à la base d'un dialogue confiant de part et d'autre.

Dans le but de répondre au souci de certains patients qui souhaiteraient déléguer ce droit à un tiers, cette possibilité est ouverte par le texte de l'amendement.

N° 21 DE MME de T' SERCLAES

Art. 8

Compléter cet article par un article 21 octies decies, rédigé comme suit :

«Art. 21 octies decies. — Le médecin doit au patient en fin de vie toute assistance morale et médicale, curative ou palliative, pour soulager ses souffrances physiques ou morales et préserver sa dignité. Tout patient a le droit de bénéficier de soins continus et palliatifs de qualité.

Le médecin s'abstient de tout acte qui ne puisse raisonnablement contribuer à améliorer la santé ou la situation du patient, et plus particulièrement de tous actes inutiles ou disproportionnés par rapport à son état, en ce qu'ils n'offriraient, au regard du dernier état de l'art de guérir, aucune perspective raisonnable de guérison, d'amélioration ou de soulagement de ses souffrances, mais n'auraient pour objet que de retarder le décès.»

Justification

Cet amendement prévoit que tout patient en fin de vie a droit à toute assistance morale et médicale, curative ou palliative, pour soulager ses souffrances physiques ou morales et préserver sa dignité. Cet amendement reprend ce qui est aujourd'hui déjà consigné dans le code de déontologie médicale.

Ce texte a aussi pour ambition d'énoncer clairement le devoir de solidarité de la société à l'égard des personnes en fin de vie. Nul ne peut être abandonné, le devoir de guérir est aussi un devoir de soigner lorsque le patient ne réagit plus à des traitements curatifs. L'art de guérir est aussi l'art de soigner. Chacun a le droit d'être soigné, le devoir de solidarité de notre société devant jouer jusqu'au bout. L'abandon thérapeutique n'est pas admissible.

Il vise également à protéger les patients contre l'acharnement thérapeutique compris comme des actes ou traitements médicaux déraisonnables, inutiles ou disproportionnés au vu de l'état de santé du patient.

Nathalie de T' SERCLAES.

Nr. 22 VAN DE HEER DALLEMAGNE

Art. 2

De woorden «zowel thuis als in een rust- en verzorgingstehuis of een ziekenhuis» **vervangen door de woorden** «zowel thuis als in een rusthuis, een rust- en verzorgingstehuis of een ziekenhuis, in tehuizen voor palliatieve zorgverlening, in psychiatrische verzorgingstehuizen of in dagcentra».

Verantwoording

Als in het tweede lid van artikel 2 de structuren voor palliatieve verzorging worden opgesomd, kan deze opsomming maar beter exhaustief zijn.

Nr. 23 VAN MEVROUW NYSSSENS

(Subamendement op amendement nr. 9)

Art. 2

Dit artikel aanvullen als volgt:

«*Elk kind heeft recht op aangepaste palliatieve zorg.*»

Verantwoording

Palliatieve zorgverlening moet een specifieke palliatieve benadering inzake kindergeneeskunde bevatten.

Deze benadering onderstelt een specifieke opleiding voor artsen en verplegend personeel in palliatieve pediatrie zorgverlening met aandacht voor de begeleiding van de ouders.

N° 22 DE M. DALLEMAGNE

Art. 2

Remplacer les mots «que ce soit à domicile, en maison de repos, en maison de repos et de soins ou à l'hôpital» **par les mots** «*que ce soit à domicile, en maisons de repos pour personnes âgées, en maisons de repos et de soins, à l'hôpital, en unités résidentielles de soins palliatifs, en maisons de soins psychiatriques ou en centres de jour*».

Justification

Si l'article 2, alinéa 2, procède à une énumération des structures de soins palliatifs, il convient que cette énumération en soit exhaustive.

Georges DALLEMAGNE.

N° 23 DE MME NYSSSENS

(Sous-amendement à l'amendement n° 9)

Art. 2

Compléter cet article par ce qui suit:

«*Tout enfant a droit à des soins palliatifs appropriés.*»

Justification

Les soins palliatifs doivent inclure une approche palliative pédiatrique spécifique.

Cette approche implique une formation spécifique des médecins et des soignants aux soins palliatifs pédiatriques, incluant l'accompagnement des parents.

Clotilde NYSSSENS.

Nr. 24 VAN MEVROUW van KESSEL C.S.

Hoofdstuk IIIbis (nieuw)

Na artikel 6 een hoofdstuk IIIbis (nieuw) invoegen, onder het opschrift « Palliatieve thuiszorg », bestaande uit de artikelen 6bis en 6ter, luidend als volgt :

« *Hoofdstuk IIIbis*

Palliatieve thuiszorg

Art. 6bis. — In artikel 3, 4^o, 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^o, 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.

Art. 6ter. — Artikel 6, § 2, van hetzelfde besluit 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

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, wordt uitgebreid en 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 zes maanden. De voorgestelde wijziging geeft hiermee gevolg aan de beleidsintentie van de minister van Sociale Zaken en Pensioenen, die in de commissie Sociale Zaken van de Kamer van volksvertegenwoordigers van 16 februari 2000 verklaarde: « Sinds 1 januari 2000 bestaat er een forfait van 19 500 frank voor palliatieve thuiszorg. Die maatregel kan mogelijk worden verbeterd, bijvoorbeeld door haar niet te beperken tot twee maand. » (Stuk Kamer, *Beknopt Verslag van de commissievergaderingen*, C-123, blz. 8).

N° 24 DE MME van KESSEL ET CONSORTS

Chapitre IIIbis (nouveau)

Après l'article 6, insérer un chapitre IIIbis (nouveau), intitulé « Des soins palliatifs à domicile », comprenant les articles 6bis et 6ter, et rédigé comme suit :

« *Chapitre IIIbis*

Des soins palliatifs à domicile

Art. 6bis. — À l'article 3, 4^o, 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^o, 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.

Art. 6ter. — L'article 6, § 2, du même arrêté 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

L'intervention forfaitaire pour soins palliatifs à domicile, qui est limitée à une période de 30 jours, renouvelable une fois pour une période de 30 jours, en application de l'arrêté royal du 2 décembre 1999, est étendue et est due tant que le bénéficiaire reste un patient palliatif à domicile au sens de l'article 3 de l'arrêté royal. L'extension ne peut toutefois dépasser six mois. La modification proposée concrétise l'intention politique du ministre des Affaires sociales et des Pensions qui a fait, le 16 février 2000, en commission des Affaires sociales de la Chambre des représentants, la déclaration suivante: « Depuis le 1^{er} janvier 2000, un forfait de 19 500 francs a été fixé pour les soins palliatifs à domicile. Après évaluation, cette mesure pourrait être améliorée, par exemple par la prorogation de la période de deux mois pour laquelle le forfait est prévu. » (Doc. Chambre, *Compte rendu analytique des réunions de commission*, C-123, p. 8).

Nr. 25 VAN MEVROUW van KESSEL C.S.

Hoofdstuk III^{ter} (nieuw)

Na artikel 6^{ter} een hoofdstuk III^{ter} (nieuw) invoegen, onder het opschrift « Palliatieve zorg in de geestelijke gezondheidszorg », bestaande uit artikel 6^{quater}, en luidende:

« Hoofdstuk III^{ter}

*Palliatieve zorg in
de geestelijke gezondheidszorg*

« Art. 6^{quater}. — 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 V^{ter}. — Palliatieve zorg

Art. 39^{ter}. — 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^o het invoeren van een palliatieve zorgcultuur en de sensibilisering van het personeel voor de noodzaak hiervan;

2^o 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^o het bijwerken van de kennis van de in 2^o bedoelde personeelsleden inzake palliatieve zorg.

Art. 39^{quater}. — 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. 39^{quinquies}. — Het psychiatrisch verzorgingstehuis moet meewerken aan het samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg dat het desbetreffend geografisch gebied bestrijkt. »

Verantwoording

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.

N^o 25 DE MME van KESSEL ET CONSORTS

Chapitre III^{ter} (nouveau)

Après l'article 6^{ter}, insérer un chapitre III^{ter} (nouveau), intitulé « Des soins palliatifs dans le secteur des soins de santé mentale », comprenant un article 6^{quater} et rédigé comme suit:

« Chapitre III^{ter}

*Des soins palliatifs dans
le secteur des soins de santé mentale*

« Art. 6^{quater}. — Dans l'arrêté royal du 10 juillet 1990 fixant les normes pour l'agrément spécial des maisons de soins psychiatriques est inséré un chapitre V^{ter}, rédigé comme suit:

« Chapitre V^{ter}. — Des soins palliatifs

Art. 39^{ter}. — 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^o d'instituer une culture de soins palliatifs et de sensibiliser le personnel à la nécessité de ceux-ci;

2^o 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^o d'affiner les connaissances des membres du personnel visés au 2^o, en matière de soins palliatifs.

Art. 39^{quater}. — 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. 39^{quinquies}. — La maison de soins psychiatriques doit collaborer à l'association en matière de soins palliatifs couvrant la zone géographique concernée. »

Justification

Pour que le droit aux soins palliatifs soit concrétisé dans les faits, il convient aussi d'accorder quelque attention aux soins de santé mentale. Voilà pourquoi l'existence de la fonction palliatieve 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.

Vanzelfsprekend moet de Koning dan ook in een behoorlijke financiering van de palliatieve functie in PVT voorzien.

Ingrid van KESSEL.
Mia DE SCHAMPHELAERE.
Jan STEVERLYNCK.
Jacques D'HOOGHE.

Nr. 26 VAN DE HEER VANKRUNKELSVEN

Art. 6

Dit artikel doen vervallen.

Verantwoording

Dit artikel zegt in algemene bewoordingen wat als belangrijk grondrecht van de patiënten in de wet «patiëntenrechten» zal worden opgenomen. Op die plaats zullen de modaliteiten van dit recht ook worden uitgewerkt. Om dubbele wetgeving te voorkomen lijkt dit artikel dus hier overbodig.

Patrik VANKRUNKELSVEN.

Nr. 27 VAN DE HEER VANLERBERGHE C.S.

Art. 5

Dit artikel vervangen als volgt:

«Art. 5. — 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 een jaarlijks vooruitgangrapport, als wezenlijk onderdeel van hun beleidsnota, voor aan de Wetgevende Kamers.»

Verantwoording

De bevoegde ministers hebben reeds eind vorig jaar hun «Beleidsplan Palliatieve Zorg» bij het Parlement ingediend.

De voorgestelde datum van 31 december 2001 is bijgevolg voorbijgestreefd.

Dit artikel staat garant voor een blijvende aandacht vanwege de regering voor de palliatieve zorgen.

Myriam VANLERBERGHE.
Jacinta DE ROECK.
Jean-François ISTASSE.
Patrik VANKRUNKELSVEN.
Philippe MONFILS.
Jeannine LEDUC.
Jan REMANS.

Il va de soi que le Roi doit dès lors prévoir aussi un financement correct de la fonction palliative en MSP.

N° 26 DE M. VANKRUNKELSVEN

Art. 6

Supprimer cet article.

Justification

Cet article énonce en termes généraux ce qui figurera au titre de droits fondamentaux du patient dans la loi relative aux droits du patient. C'est là que seront détaillées les modalités de ces droits. Le présent article est donc superflu si l'on veut éviter les doubles emplois.

N° 27 DE MME VANLERBERGHE ET CONSORTS

Art. 5

Remplacer cet article par le texte suivant:

«Art. 5. — Aux fins décrites aux articles 2 et 3, les ministres qui ont les Affaires sociales et la Santé publique dans leurs attributions présentent chaque année aux Chambres législatives, comme élément essentiel de leur note de politique, un rapport d'avancement sur la question.»

Justification

Les ministres compétents ont déjà déposé leur «Plan politique soins palliatifs» au Parlement à la fin de l'année dernière.

La date proposée — le 31 décembre 2001 — n'est donc plus d'actualité.

L'article proposé par le présent amendement garantit une attention durable du gouvernement pour les soins palliatifs.

Nr. 28 VAN MEVROUW NYSSSENS

Art. 5

In dit artikel tussen de woorden «de palliatieve zorg» en «voor» de woorden «ter goedkeuring» invoegen.

Verantwoording

Het is belangrijk dat het Parlement zijn goedkeuring kan geven over het federaal beleidsplan betreffende de palliatieve zorg dat door de ministers van Sociale Zaken en Volksgezondheid zal voor gelegd worden.

Het Parlement moet een «aandrijfkraft» behouden inzake palliatieve zorgverlening.

Nr. 29 VAN MEVROUW van KESSEL C.S.

(Subsidiair amendement op amendement nr. 7)

Art. 6

In dit artikel, de woorden «zijn gezondheidstoestand» vervangen door de woorden «de mogelijkheden van de palliatieve zorg».

Verantwoording

Dit amendement is van subsidiaire orde, voor het geval zou geoordeeld worden dat de bepalingen van artikel 6 beter tot hun recht zouden komen in een algemene wet op de patiëntenrechten.

Eerstens dient benadrukt dat een regeling met betrekking tot euthanaserend handelen, een wetgeving met betrekking tot de palliatieve zorg en de patiëntenrechten onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn.

Nu op heden geen patiëntenrechtenwet bestaat in de interne wetgeving, is het dan ook onverantwoord deze bepaling in zijn geheel te schrappen.

Louter subsidiair stellen de indieners van huidig amendement dan ook voor dat de patiënt minimaal het recht heeft op informatie over de palliatieve vervangingsmogelijkheden.

Nr. 30 VAN MEVROUW van KESSEL C.S.

(Subsidiair amendement op amendement nr. 29 van mevrouw van Kessel c.s.)

Art. 6

In dit artikel het woord «volledige» vervangen door het woord «relevante».

N° 28 DE MME NYSSSENS

Art. 5

À cet article, remplacer les mots «présentent aux Chambres» par les mots «présentent à l'approbation des Chambres».

Justification

Il importe que le Parlement puisse apporter son approbation au Plan fédéral relatif aux soins palliatifs qui lui sera présenté par les ministres des Affaires sociales et de la Santé publique.

Le Parlement doit pouvoir garder un pouvoir «d'impulsion» en matière de politique palliative.

Clotilde NYSSSENS.

N° 29 DE MME van KESSEL ET CONSORTS

(Amendement subsidiaire à l'amendement n° 7)

Art. 6

À cet article, remplacer les mots «son état de santé» par les mots «les possibilités des soins palliatifs».

Justification

Le présent amendement est proposé à titre subsidiaire, pour le cas où l'on estimerait que les dispositions de l'article 6 seraient mieux mises en valeur dans une loi générale relative aux droits du patient.

Il y a lieu tout d'abord de souligner qu'une réglementation de l'euthanasie, une loi relative aux soins palliatifs et les droits des patients sont indissociablement liés.

Étant donné qu'il n'existe pas, à ce jour, de loi relative aux droits des patients dans notre droit interne, il serait irresponsable de supprimer intégralement cette disposition.

Les auteurs du présent amendement proposent donc, à titre purement subsidiaire, que le patient ait au moins le droit d'être informé sur les possibilités des soins palliatifs.

N° 30 DE MME van KESSEL ET CONSORTS

(Amendement subsidiaire à l'amendement n° 29 de Mme van Kessel et consorts)

Art. 6

À cet article, remplacer le mot «complète» par le mot «pertinente».

Verantwoording

Ten subsidiaire titel stellen de indieners van huidig amendement voor dat het recht van de patiënt betrekking heeft op «relevante» eerder dan «volledige» informatie.

Ingrid van KESSEL.
Jan STEVERLYNCK.
Jacques D'HOOGHE.
Mia DE SCHAMPHELAERE.
Hugo VANDENBERGHE.

Nr. 31 VAN DE HEER **REMANS C.S.**

(Subsidiair amendement op amendement nr. 29 van mevrouw van Kessel c.s.)

Art. 2

Het eerste lid van dit artikel vervangen als volgt :

«Elke patiënt heeft recht op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde.»

Verantwoording

De toegankelijkheid van gezondheidszorgen wordt globaal uitgewerkt. Er moet zekerheid zijn dat de patiënt kan rekenen op de beste palliatieve zorgen. Dit is de doelstelling van onderhavig wetsvoorstel.

Jan REMANS.
Jeannine LEDUC.
Myriam VANLERBERGHE.
Philippe MAHOUX.
Jacinta DE ROECK.
Philippe MONFILS.
Paul GALAND.

Nr. 32 VAN MEVROUW **van KESSEL C.S.**

Art. 2

Het eerste lid van dit artikel vervangen als volgt :

«Eenieder heeft recht op palliatieve zorg.»

Verantwoording

Zie de verantwoording bij artikel 2 in het wetsvoorstel nr. 2-402/1 (1999-2000).

Ingrid van KESSEL.
Mia DE SCHAMPHELAERE.
Jan STEVERLYNCK.
Jacques D'HOOGHE.

Justification

À titre subsidiaire, les auteurs du présent amendement proposent que le droit du patient porte sur une information pertinente plutôt que sur une information complète.

N° 31 DE M. **REMANS ET CONSORTS**

(Amendement subsidiaire à l'amendement n° 29 de Mme van Kessel et consorts)

Art. 2

Remplacer l'alinéa 1^{er} de cet article comme suit :

«Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie.»

Justification

L'accessibilité des soins de santé est envisagée globalement. Il faut avoir la certitude que le patient pourra bénéficier des soins palliatifs requis. Tel est d'ailleurs l'objectif de la présente proposition de loi.

N° 32 DE MME **van KESSEL ET CONSORTS**

Art. 2

Remplacer l'alinéa 1^{er} de cet article comme suit :

«Chacun doit pouvoir bénéficier des soins palliatifs.»

Justification

Voir la justification de l'article 2 de la proposition de loi n° 2-402/1 (1999-2000).

Nr. 33 VAN DE HEER VANKRUNKELSVEN C.S.

Art. 2

Het tweede lid van dit artikel aanvullen als volgt :

« *Onder palliatieve zorg wordt verstaan : het geheel van zorgverlening aan patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert. Voor de begeleiding van deze patiënten bij hun levenseinde is een multidisciplinaire totaalzorg (fysiek, psychisch, sociaal, moreel) van essentieel belang. Het belangrijkste doel van de palliatieve zorg is deze zieke en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en maximale autonomie te bieden. Palliatieve zorg is er op gericht de kwaliteit van het resterende leven van deze patiënt en nabestaanden te waarborgen en te optimaliseren.* »

Verantwoording

Deze definitie geeft perfect weer op welke manier palliatieve zorg op het terrein wordt verstaan en toegepast door de zorgverleners die zich toeleggen op palliatieve zorgverlening.

Patrik VANKRUNKELSVEN.
Paul GALAND.
Jacinta DE ROECK.
Jeannine LEDUC.
Philippe MAHOUX.
Jan REMANS.
Philippe MONFILS.

Nr. 34 VAN MEVROUW van KESSEL C.S.

Art. 8

In het voorgestelde artikel 21 *quinquies decies*, tussen de woorden « pluridisciplinaire hulp en » en de woorden « bijstand die » de woorden « psychologische, morele, familiale en sociale » invoegen.

Verantwoording

Zie de verantwoording bij artikel 3 van het wetsvoorstel nr. 2-402/1, 1999-2000 (ingediend door mevrouw van Kessel c.s.).

Ingrid van KESSEL.
Mia DE SCHAMPHELAERE.
Jan STEVERLYNCK.
Jacques D'HOOGHE.

N° 33 DE M. VANKRUNKELSVEN ET CONSORTS

Art. 2

Compléter l'alinéa 2 de cet article comme suit :

« *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 (sur les plans physique, psychique, social et moral) revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches 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 et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre.* »

Justification

La définition indique très exactement comment les soins palliatifs sont interprétés et appliqués sur le terrain par les prestataires de tels soins.

N° 34 DE MME van KESSEL ET CONSORTS

Art. 8

À l'article 21 *quinquies decies* proposé, entre les mots « l'aide » et les mots « et l'assistance », insérer les mots « psychologique, morale, familiale et sociale ».

Justification

Voir la justification de l'article 3 de la proposition de loi n° 2-402/1, 1999-2000 (déposée par Mme van Kessel et consorts).

Nr. 35 VAN DE HEER D'HOOGHE C.S.

(Subamendement op amendement nr. 33 van de heer Vankrunkelsven c.s.)

Art. 2

Aan de voorgestelde aanvulling de volgende wijzigingen aanbrengen:

A. In de tweede zin, de woorden «bij hun levens-einde» doen vervallen.

B. In de tweede zin, de woorden «(fysiek, psychisch, sociaal, moreel)» vervangen door de woorden «en psychologische, morele, familiale en sociale ondersteuning».

Jacques D'HOOGHE.
Ingrid van KESSEL.
Jan STEVERLYNCK.
Mia DE SCHAMPHELAERE.

Nr. 36 VAN DE HEER VANKRUNKELSVEN

(Subamendement op amendement nr. 33 van de heer Vankrunkelsven c.s.)

Art. 2

In de voorgestelde aanvulling, de volgende wijzigingen aanbrengen:

A. Na de woorden «multidisciplinaire totaal-zorg» de woorden «(fysiek, psychisch, sociaal, moreel)» doen vervallen.

B. Na de woorden «van essentieel belang» de woorden «, zowel op het fysieke, psychische, sociale als morele vlak» toevoegen.

Verantwoording

Correctere legistische verwoording.

Nr. 37 VAN DE HEER VANKRUNKELSVEN C.S.

Art. 8

Dit artikel vervangen als volgt:

«In hetzelfde koninklijk besluit wordt een hoofdstuk Iquater ingevoegd, luidend als volgt:

«Hoofdstuk Iquater — Palliatieve zorg»

«Art. 21quinquies decies. — Onder palliatieve zorg wordt verstaan: het geheel van zorgverlening aan

N° 35 DE M. D'HOOGHE ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 33 de M. Vankrunkelsven et consorts)

Art. 2

Apporter les modifications suivantes à l'ajout proposé à l'alinéa 2:

A. Dans la deuxième phrase, supprimer les mots «en fin de vie».

B. Dans la deuxième phrase, remplacer les mots «(sur les plans physique, psychique, social et moral revêt)» par les mots «et un soutien psychologique, moral, familial et social revêtent».

N° 36 DE M. VANKRUNKELSVEN

(Sous-amendement à l'amendement n° 33 de M. Vankrunkelsven et consorts)

Art. 2

Apporter les modifications suivantes à l'ajout proposé à l'alinéa 2:

A. Supprimer les mots «(sur les plans physique, psychique, social et moral)».

B. Ajouter, *in fine*, les mots «et ce sur les plans physique, psychique, social et moral».

Justification

Meilleure formulation du point de vue légistique.

N° 37 DE M. VANKRUNKELSVEN ET CONSORTS

Art. 8

Remplacer cet article comme suit:

«Dans le même arrêté royal, il est inséré un chapitre premier quater, rédigé comme suit:

«Chapitre premier quater — Soins palliatifs»

«Art. 21quinquies decies. — Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre: l'ensemble des soins apportés au

patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert. Voor de begeleiding van deze patiënten bij hun levenseinde is een multidisciplinaire totaalzorg (fysiek, psychisch, sociaal, moreel) van essentieel belang. Het belangrijkste doel van de palliatieve zorg is deze zieke en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en maximale autonomie te bieden. Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het resterende leven van deze patiënt en nabestaanden te waarborgen en te optimaliseren.»

Verantwoording

Naar analogie met artikel 2, tweede lid, wensen we ook in het genoemde koninklijk besluit dezelfde definitie op te nemen. Daarenboven wordt hier de verwijzing naar artikel 6 geschrapt.

Patrik VANKRUNKELSVEN.
Jacinta DE ROECK.
Paul GALAND.
Myriam VANLERBERGHE.
Philippe MAHOUX.
Jan REMANS.
Jeannine LEDUC.

Nr. 38 VAN DE HEER GALAND C.S.

Art. 4

In het voorgestelde artikel tussen de woorden «leggen zij» en de woorden «de samenwerkingsakkoorden», de woorden «in voorkomend geval» invoegen.

Verantwoording

Tekstverbetering van amendement nr. 2.

Nr. 39 VAN DE HEER MONFILS

Art. 4

Dit artikel doen vervallen.

Verantwoording

Dit artikel doet verwarring ontstaan met betrekking tot artikel 92bis van de bijzondere wet van 8 augustus 1980, dat de samenwerkingsakkoorden tussen de federale Staat en de gemeenschappen en de gewesten regelt.

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 (sur les plans physique, psychique, social et moral) revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches 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 et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre.»

Justification

Par analogie avec l'article 2, alinéa 2, nous souhaitons que la même définition figure également dans l'arrêté royal précité. De plus, la référence à l'article 6 est supprimée.

N° 38 DE M. GALAND ET CONSORTS

Art. 4

Insérer les mots «le cas échéant» entre les mots «et présentent» et les mots «à l'approbation des Chambres ...».

Justification

Amélioration de la formulation de l'amendement n° 2.

Paul GALAND.
Nathalie de T' SERCLAES.
Philippe MONFILS.

N° 39 DE M. MONFILS

Art. 4

Supprimer cet article.

Justification

Cet article crée la confusion par rapport à l'article 92bis de la loi spéciale du 8 août 1980 qui règle les accords de coopération entre l'État fédéral, les communautés et les régions.

Philippe MONFILS.

Nr. 40 VAN DE HEER GALAND

Art. 4

In dit artikel de woorden «en van de initiatieven ... aan de Wetgevende Kamers.» **vervangen door de woorden** «over palliatieve zorg».

Verantwoording

Aanpassing aan de bezwaren over de formulering van dit artikel.

Nr. 41 VAN DE HEER VANDENBERGHE C.S.

Art. 4

Aan het voorgestelde artikel, volgende wijzigingen aanbrengen:

A. «federale» invoegen voor het woord «regelgeving».

B. «federale» invoegen voor het woord «initiatieven».

Verantwoording

Artikel 4 wijzigt de bevoegdheidsverdeling van de BWHI niet. Dit moet in de tekst duidelijk gemaakt worden.

Hugo VANDENBERGHE.
Mia DE SCHAMPHELAERE.

Nr. 42 VAN DE HEER VANDENBERGHE C.S.

Art. 3

In dit artikel, de woorden «ieder wat hem belieft» **vervangen door de woorden** «ieder wat hun bevoegdheid betreft.»

Hugo VANDENBERGHE.
Ingrid van KESSEL.
Mia DE SCHAMPHELAERE.

N° 40 DE M. GALAND

Art. 4

Remplacer les mots «et des initiatives et présentent à l'approbation des Chambres législatives les accords de coopération relatifs aux soins palliatifs et conclus entre l'État fédéral, les communautés et les régions» **par les mots** «en matière de soins palliatifs».

Justification

Rencontrer les objections à la formulation de l'article.

Paul GALAND.

N° 41 DE M. VANDENBERGHE ET CONSORTS

Art. 4

Apporter les modifications suivantes à l'article proposé:

A. Insérer le mot «fédérales» après le mot «réglementations».

B. Insérer le mot «fédérales» après le mot «initiatives».

Justification

L'article 4 ne modifie pas la répartition des compétences de la LSRI. Il convient de le préciser de manière explicite dans le texte.

N° 42 DE M. VANDENBERGHE ET CONSORTS

Art. 3

Dans cet article, remplacer les mots «chacun pour ce qui le concerne» **par les mots** «chacun pour ce qui relève de sa compétence».