

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2001-2002

24 OKTOBER 2001

**Wetsvoorstel betreffende
de palliatieve zorg**

AMENDEMENTEN
ingediend na de goedkeuring
van het verslag

Nr. 66 VAN MEVROUW van **KESSEL** EN DE
HEER **VANDENBERGHE**

Art. 3

In dit artikel 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, I, 1^o, van de bijzondere wet van 8 augustus 1980 tot hervorming der instellingen,» invoegen.

Verantwoording

Dit amendement komt tegemoet aan de opmerkingen die de indieners ervan verwoordden tijdens de besprekingen in de ver-

Zie:

Stukken van de Senaat:

2-246 - 1999/2000:

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

2-246 - 2000/2001:

Nrs. 2 en 3: Amendementen.
Nr. 4: Advies van de Raad van State.
Nr. 5: Verslag.
Nr. 6: Tekst aangenomen door de verenigde commissies.
Nr. 7: Bijlage.

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2001-2002

24 OCTOBRE 2001

**Proposition de loi
relative aux soins palliatifs**

AMENDEMENTS
déposés après l'approbation
du rapport

N^o 66 DE MME van **KESSEL** ET DE M. **VANDENBERGHE**

Art. 3

À cet article, insérer, entre les mots «Le Roi fixe» et les mots «les normes d'agrément», les mots «, dans les limites de sa compétence fédérale telle qu'elle est définie à l'article 5, § 1^{er}, I, 1^o, de la loi spéciale du 8 août 1980 de réformes institutionnelles,».

Justification

Le présent amendement répond aux observations qui ont été faites par ses auteurs au cours des discussions au sein des commis-

Voir:

Documents du Sénat:

2-246 - 1999/2000:

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

2-246 - 2000/2001:

N^{os} 2 et 3: Amendements.
N^o 4: Avis du Conseil d'État.
N^o 5: Rapport.
N^o 6: Texte adopté par les commissions réunies.
N^o 7: Annexe.

enigde commissies, en die ook de Raad van State formuleerde in het advies van 20 juni 2001.

De federale overheid is immers niet bevoegd voor alle aspecten van de palliatieve zorgverstrekking.

Zo stelt de Raad van State:

«Krachtens artikel 5, § 1, I, 1^o, van de bijzondere wet van 8 augustus 1980 tot hervorming der instellingen zijn de gemeenschappen immers bevoegd inzake het beleid betreffende de zorgverstrekking in en buiten de verplegingsinrichtingen, met uitzondering van de onder litterae a) tot g) van die bepaling opgesomde aangelegenheden en onverminderd de residuaire federale bevoegdheid inzake het treffen van regelingen betreffende de uitoefening van de medische beroepen.

Uit de zo-even in herinnering gebrachte bevoegdheidsverdeling vloeit voort dat de federale overheid niet bevoegd is om een alomvattende regeling betreffende de palliatieve zorgverlening uit te werken, en dat zij zich integendeel dient te beperken tot die aspecten van de regeling die ofwel inpasbaar zijn in één van de in artikelen 5, § 1, I, 1^o, van de bijzondere wet van 8 augustus 1980 aan de federale overheid voorbehouden aangelegenheden, ofwel de uitoefening van een beroep in de gezondheidszorg betreffende.

Het toepassingsgebied van het wetsvoorstel dient derhalve, gelet op wat voorafgaat, te worden ingeperkt.»

Ingrid van KESSEL.
Hugo VANDENBERGHE.

Nr. 67 VAN DE HEER VANDENBERGHE

Art. 5

In dit artikel tussen de woorden «wordt bekendgemaakt» en de woorden «, de nodige maatregelen» de woorden «binnen zijn federale bevoegdheid, zoals bepaald in artikel 5, § 1, I, 1^o, van de bijzondere wet van 8 augustus 1980 tot hervorming der instellingen,» invoegen.

Verantwoording

Zelfde verantwoording als bij amendement nr. 66.

Nr. 68 VAN DE HEER VANDENBERGHE

Art. 6

In dit artikel tussen de woorden «De Koning neemt» en de woorden «de maatregelen» de woorden «binnen zijn federale bevoegdheid, zoals bepaald in artikel 5, § 1, I, 1^o, van de bijzondere wet van 8 augustus 1980 tot hervorming der instellingen,» invoegen.

Verantwoording

Zelfde verantwoording als bij amendement nr. 66.

sions réunies et que le Conseil d'État a également formulées dans son avis du 20 juin 2001.

L'autorité fédérale n'est en effet pas compétente pour tous les aspects de l'administration de soins palliatifs.

Comme l'indique le Conseil d'État:

«En vertu de l'article 5, § 1^{er}, I, 1^o, de la loi spéciale du 8 août 1980 de réformes institutionnelles, les communautés sont en effet compétentes en matière de politique de dispensation de soins dans et au dehors des institutions de soins, à l'exception des matières énumérées sous a) à g) de cette disposition et sans préjudice de la compétence fédérale résiduelle relative à l'adoption de réglementations concernant l'exercice des professions médicales.

Il résulte de la répartition des compétences qui vient d'être rappelée que l'autorité fédérale n'est pas compétente pour élaborer une réglementation générale à propos de l'administration de soins palliatifs et qu'elle doit au contraire se limiter à ces aspects de la réglementation qui peuvent s'inscrire dans le cadre de l'une des matières réservées à l'autorité fédérale par l'article 5, § 1^{er}, I, 1^o, de la loi spéciale du 8 août 1980 ou qui concernent l'exercice d'une profession dans le domaine des soins de santé.

Vu ce qui précède, le champ d'application de la proposition de loi doit dès lors être limité.»

N^o 67 DE M. VANDENBERGHE

Art. 5

À cet article, insérer, entre les mots «Moniteur belge» et les mots «, les mesures nécessaires», les mots «et dans les limites de sa compétence fédérale telle qu'elle est définie à l'article 5, § 1^{er}, I, 1^o, de la loi spéciale du 8 août 1980 de réformes institutionnelles».

Justification

Même justification que celle de l'amendement n^o 66.

N^o 68 DE M. VANDENBERGHE

Art. 6

À cet article, insérer, entre les mots «Le Roi prend» et les mots «les mesures nécessaires», les mots «, dans les limites de sa compétence fédérale telle qu'elle est définie à l'article 5, § 1^{er}, I, 1^o, de la loi spéciale du 8 août 1980 de réformes institutionnelles,».

Justification

Même justification que celle de l'amendement n^o 66.

Nr. 69 VAN DE HEER VANDENBERGHE

Art. 3

Dit artikel aanvullen met de woorden « , ten laatste een 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 van ... betreffende de euthanasie.

Immers kan euthanasie slechts worden toegepast als *ultimum remedium*, en er dus geen enkel ander redelijk alternatief nog voorhanden is. De wetgever dient daarom te voorzien in een voldoende uitgebouwd palliatief zorgaanbod vooraleer straffe-loze euthanasie in uitzonderlijke omstandigheden mogelijk is (toepassing artikel 2 van het EVRM).

NR. 70 VAN DE HEER VANDENBERGHE

Art. 11 (nieuw)

Een hoofdstuk V (nieuw) toevoegen, onder het opschrift «Inwerkingtreding», dat een artikel 11 (nieuw) bevat, luidende:

« *Hoofdstuk V. — Inwerkingtreding*

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

Verantwoording

Het recht op palliatieve zorgverlening en de verbetering van het palliatief zorgaanbod, zoals bepaald in dit voorstel, dienen in elk geval afdwingbaar te zijn vóór de inwerkingtreding van de wet van ... betreffende de euthanasie.

Immers kan euthanasie slechts worden toegepast als *ultimum remedium*, en er dus geen enkel ander redelijk alternatief nog voorhanden is. De wetgever dient daarom te voorzien in een voldoende uitgebouwd palliatief zorgaanbod vooraleer straffe-loze euthanasie in uitzonderlijke omstandigheden mogelijk is (toepassing artikel 2 van het EVRM).

Hugo VANDENBERGHE.

NR. 71 VAN DE HEER GALAND C.S.

Art. 8

Het eerste lid, *in fine*, aanvullen met de woorden « — Louis Pasteur ».

N° 69 DE M. VANDENBERGHE

Art. 3

Compléter cet article par les mots « , au plus tard un an après la publication de la présente loi au Moniteur belge, et au plus tard avant l'entrée en vigueur de la loi du ... relative à l'euthanasie ».

Justification

Si l'on veut améliorer rapidement l'offre de soins palliatifs, il faut que le Roi prenne les mesures prévues à l'article 3 dans un délai fixé par la loi.

En tout cas, il faut que l'amélioration de l'offre de soins palliatifs soit mise en œuvre avant l'entrée en vigueur de la loi du ... relative à l'euthanasie.

En effet, l'euthanasie ne peut être pratiquée qu'en tant que remède ultime, c'est-à-dire lorsqu'il n'y a plus aucune autre solution raisonnable. Le législateur doit donc prévoir une offre de soins palliatifs suffisamment développée avant qu'une euthanasie ne puisse être pratiquée impunément dans des circonstances exceptionnelles (application de l'article 2 de la CEDH).

N° 70 DE M. VANDENBERGHE

Art. 11 (nouveau)

Rajouter un chapitre V (nouveau), intitulé « Entrée en vigueur » et constitué d'un article 11 (nouveau), libellé comme suit :

« *Chapitre V. — Entrée en vigueur*

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

Le droit aux soins palliatifs et l'amélioration de l'offre de soins palliatifs, tels qu'ils sont prévus par la proposition, doivent en tout cas être mis en œuvre avant l'entrée en vigueur de la loi du ... relative à l'euthanasie.

En effet, l'euthanasie ne peut être pratiquée qu'en tant que remède ultime, c'est-à-dire lorsqu'il n'y a plus aucune autre solution raisonnable. Le législateur doit donc prévoir une offre de soins palliatifs suffisamment développée avant qu'une euthanasie ne puisse être pratiquée impunément dans des circonstances exceptionnelles (application de l'article 2 de la CEDH).

N° 71 DE M. GALAND ET CONSORTS

Art. 8

Compléter l'alinéa 1^{er}, *in fine*, par les mots « — Louis Pasteur ».

Verantwoording

Slaat, zoals de Raad van State heeft opgemerkt, op de volledige benaming van het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid.

NR. 72 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

Art. 1bis (nieuw)

Een artikel 1bis (nieuw) invoegen luidende :

« Art. 1bis. — In deze wet wordt onder palliatieve zorg de actieve en ononderbroken zorgverlening verstaan die ertoe strekt :

— aan de zieke, naast een curatief optreden, de aangepaste zorg te verlenen die zijn pijn maximaal verzacht en het beheersen van de fysieke symptomen mogelijk maakt;

— 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

De Raad van State raadt de wetgever aan « de derde tot vijfde volzin van artikel 2, die thans eerder zijn opgevat als een soort toelichting, te herformuleren in de vorm van een definitie ». Deze opmerking werd overgenomen in de nota van de ministers Aelvoet en Vandenbroucke (stuk Senaat, 2-244/21, blz. 20). Het houdt ook rekening met de opmerking van de Raad van State betreffende de onnauwkeurigheid van het begrip continue en palliatieve zorg (o.c., blz. 11).

De voorgestelde definitie werd technisch uitgewerkt in samenspraak met palliatieve zorgverleners.

Het criterium actieve en continue 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 doeltref-

Justification

Il s'agit de la dénomination complète de l'Institut scientifique de la santé publique, comme relevé par le Conseil d'État.

Paul GALAND.
Marie NAGY.
Patrik VANKRUNKELSVEN.

N° 72 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

Art. 1^{er}bis (nouveau)**Insérer un article 1^{er} bis, rédigé comme suit :**

« Art. 1^{er} bis. — 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, 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. »

Justification

Le Conseil d'État invite le législateur à reformuler sous la forme d'une définition les troisième, quatrième et cinquième phrases de l'article 2 qui présentent actuellement le caractère d'un commentaire. Il s'agit effectivement d'un commentaire repris à la note des ministres Aelvoet et Vandenbroucke (doc. Sénat, 2-244/21, p. 20). Elle répond aussi à la remarque du Conseil d'État qui critiquait l'imprécision de la notion de soins palliatifs et continus (*idem*, p. 11).

La définition proposée a été techniquement travaillée avec les milieux palliatifs.

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 thérapeuti-

fendheid 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 verzorging creëert niet alleen een tijdsdimensie doordat er rekening wordt gehouden met de voorgeschiedenis van de patiënt en met de instelling, maar ook een ruimtelijke dimensie omdat er verschillende plaatsen in aanmerking komen voor het doorbrengen van de stervensfase (ziekenhuis, palliatieve eenheid, thuisverzorging) en omdat de verschillende verplegende teams met elkaar in contact staan.

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;
- 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.

De definitie wordt in een afzonderlijk artikel ingevoegd voor het huidige artikel 2 (en vervangt bijgevolg dit artikel), eveneens om in te gaan op de opmerking van de Raad van State (stuk Senaat, nr. 2-246/6, blz. 20).

Nr. 73 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

Art. 2

Dit artikel vervangen als volgt:

«Art. 2. — *Elke zieke wiens toestand dat vereist, heeft recht op palliatieve zorg.*»

Verantwoording

Dit amendement stelt voor de palliatieve begeleiding van de ongeneeslijk zieke patiënten zo vlug mogelijk in de zogenaamde actieve fase van de behandeling te starten, dit wil zeggen zodra is vastgesteld dat de patiënt aan een ongeneeslijke ziekte lijdt. Die begeleiding mag niet beperkt worden tot de stervensfase. Ononderbroken zorgverlening impliceert dat de begeleiding van de patiënt doorgaat maar dat het eerste doel het comfort van de patiënt blijft.

De in dit amendement voorgestelde formulering is gebaseerd op de Franse wet van 9 juni 1999 en past in de definitie van palliatieve zorg in het nieuwe artikel 2.

que 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 trois aspects importants qui constituent l'essence des soins palliatifs:

- soulagement de la douleur physique et contrôle des symptômes;
- 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.

La définition est inscrite dans un article distinct avant l'actuel article 2 (et le remplace donc) pour répondre également à la remarque du Conseil d'Etat (doc. Sénat, 2-246/6, p. 20).

N° 73 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

Art. 2

Remplacer cet article par ce qui suit:

«Art. 2. — *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit de bénéficier de soins palliatifs.*»

Justification

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.

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 2 nouveau.

Clotilde NYSSSENS.
Michel BARBEAUX.
Georges DALLEMAGNE.
René THISSEN.
Magdeleine WILLAME-BOONEN.

Nr. 74 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

Art. 2

Dit artikel aanvullen met een derde lid, luidende :

«Elk kind heeft recht op aangepaste palliatieve zorg.»

Verantwoording

Palliatieve zorg behoort een specifieke pediatrie aanpak te bevatten.

Nr. 75 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

Art. 2bis (nieuw)

Een artikel 2bis (nieuw) invoegen, luidende :

«Art. 2bis. — 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-directeuren 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;

N° 74 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

Art. 2

Compléter cet article par un alinéa 3, libellé comme suit :

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

Justification

Les soins palliatifs doivent inclure une approche palliative pédiatrique spécifique.

Clotilde NYSSSENS.
Michel BARBEAUX.
René THISSEN.
Magdeleine WILLAME-BOONEN.

N° 75 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

Art. 2bis (nouveau)

Insérer un article 2bis (nouveau), rédigé comme suit :

«Art. 2bis. — 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° 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° 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. »

Verantwoording

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 beschermt 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

5° 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° 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. »

Justification

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 puissent 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

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.

NR. 76 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

Art. 4

Dit artikel wijzigen als volgt :

A. De aanhef doen luiden als volgt : « *De ministers die bevoegd zijn voor Sociale Zaken en voor Volksgezondheid leggen dienaangaande ...* »

B. Een tweede lid toevoegen, luidende :

« *Dat voortgangsrapport vermeldt welke vooruitgang is geboekt aangaande :*

- *de veralgemening van het palliatieve zorgaanbod;*
- *de gelijke toegang tot palliatieve zorg binnen het geheel van het zorgaanbod;*
- *de toegankelijkheid van de kostprijs van palliatieve zorg voor de patiënt;*
- *de uitwerking van kwaliteitscriteria aangaande palliatieve zorg;*
- *de financiering van de verschillende palliatieve zorgstructuren;*
- *de erkenning van de specifieke bevoegdheden inzake palliatieve zorg voor het medisch, verplegend en paramedisch personeel;*
- *de individuele begeleiding van de personen die in de palliatieve zorgsector werken;*
- *de begeleiding en opleiding van 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 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 verzorgingsin-

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.

N° 76 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

Art. 4

Modifier cet article comme suit :

A. Supprimer les mots « *Aux fins décrites aux articles 2 et 3.* »

B. Ajouter un alinéa 2, rédigé comme suit :

« *Ce rapport d'avancement précise 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.* »

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 au 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,

stellingen, initiatieven voor beschut wonen of enige andere vorm van erkende opvanginstellingen en dagcentra.

b) voor de patiënt moet de toegang tot palliatieve zorg 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 zorg mag niet te duur zijn voor de patiënt. 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 reeds actief zijn, kwaliteitscriteria vaststellen en de specifieke bevoegdheden inzake palliatieve zorg van het medisch, verpleegkundig en paramedisch personeel vaststellen en erkennen. De federale Staat zet de gemeenschappen ertoe aan 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 spoort de gewesten ertoe aan 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: de structuren van palliatieve zorg die gelijke taken vervullen, moeten een gelijkwaardige financiering kunnen krijgen.

Mensen uit 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. Dit heeft betrekking op artikel 6 van het wetsvoorstel, waarvan de formulering door de Raad van State werd bekritiseerd (stuk Senaat, nr. 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 een selectie, een opleiding en de coördinatie van hun werk.

Nr. 77 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

Art. 7

Dit artikel vervangen door een nieuw hoofdstuk IIIbis, dat de artikelen 7 tot 7ter bevat, luidende:

«Hoofdstuk IIIbis — Recht op informatie van de patiënt

Art. 7 — Recht op informatie

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

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 matière 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, n° 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.

Nr. 77 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

Art. 7

Remplacer cet article par un chapitre IIIbis nouveau, comprenant les articles 7 à 7ter, rédigé comme suit :

«Chapitre IIIbis — Droit du patient à l'information

Art. 7 — 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. 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 wetbepalingen.

§ 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 geschieden. 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.

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 onbekwaam 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 verplegend team en de naasten van de patiënt. Ook de vertrouwenspersoon, eventueel door de patiënt zelf aangewezen

§ 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.

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

voordat hij buiten bewustzijn raakte en overeenkomstig de vormvoorschriften uit het tweede lid, kan informatie ontvangen.

Art. 7bis — 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 worden het niet-verstrekken van deze informatie en de redenen daarvoor vermeld.

Art. 7ter — Weigering om informatie te ontvangen

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

Overeenkomstig artikel 7, § 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. »

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.

De indieners van het amendement beweren geenszins dat zij de kwestie van de rechten van de patiënt in dit amendement exhaustief kunnen behandelen. Hierover zijn reeds talrijke wetsvoorstellen ingediend en het debat daarover is nog niet gesloten. Met name moeten er meer precieze regels komen betreffende de informatie en de toestemming van de patiënt, vooral wanneer de patiënt minderjarig is of manifest niet in staat om zijn wil te uiten vanwege zijn fysieke of mentale toestand (regeling voor de vertegenwoordiging, gezamenlijke toestemming ...) alsook betreffende het recht om het medisch dossier in te zien en er een afschrift van te krijgen, het klachtenrecht, enz. De indieners van het amendement streven ernaar dat de patiënt zo goed mogelijk wordt geïnformeerd over zijn gezondheidstoestand en dat geen enkele medische handeling mag worden uitgevoerd, voortgezet of stopgezet zonder de vrije toestemming van de vooraf goed ingelichte patiënt. Deze beide principes zijn bijzondere belangrijk wanneer het gaat om een patiënt in de stervensfase. Ze moeten ook worden toegepast met betrekking tot de palliatieve zorg.

avant son état d'inconscience selon les formes prescrites à l'alinéa 2, sera également informée.

Art. 7bis — 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.

Art. 7ter — 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 7, § 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. »

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.

En ce qui concerne les droits du patient, les auteurs de l'amendement n'ont pas la prétention de vouloir épuiser le sujet relatif aux droits du patient en général dans leur amendement. De nombreuses propositions de loi ont été déposées à ce sujet et le débat n'est pas clos. Des règles plus précises devront, en particulier, être édictées concernant l'information ou le consentement du patient, en particulier lorsque celui-ci est mineur ou manifestement incapable d'exprimer sa volonté en raison de son état physique ou mental (mécanisme de représentation, consentement conjoint ...) ou encore le droit de consulter le dossier médical et d'en obtenir copie, le droit de plainte etc. Le souci des auteurs de l'amendement est que le patient soit informé de la manière la plus adéquate possible sur son état de santé et qu'aucun acte médical ne puisse 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.

De artikelen 7 tot 7ter huldigen het algemene principe volgens hetwelk de patiënt het recht heeft om over zijn gezondheidstoestand geïnformeerd te worden op een manier die aangepast is aan zijn oordeelsvermogen en zijn lichamelijke en geestelijke toestand.

Er wordt ook gepreciseerd dat de patiënt het recht heeft om op zijn uitdrukkelijk verzoek niet geïnformeerd te worden en dat hem in uitzonderlijke goed afgebakende omstandigheden bepaalde informatie niet kan worden meegedeeld.

In dat geval heeft de patiënt het recht om een persoon aan te wijzen die over de gezondheidstoestand van de patiënt wordt geïnformeerd.

Nr. 78 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

Art. 8bis (nieuw)

Een hoofdstuk IIIbis (nieuw), dat een artikel 8bis bevat, invoegen, luidende :

« Hoofdstuk IIIbis — Begeleiding van de patiënt die in een stervensfase verkeert

Art. 8bis — § 1. Wanneer een patiënt in een stervensfase verkeert, zijn de artsen hem alle morele en medische bijstand verschuldigd die nodig is om zijn geestelijk en fysiek lijden te verlichten en zijn waardigheid te garanderen. Zij zorgen ervoor dat de patiënt op een passende manier wordt behandeld en begeleid en geven hem volledige en passende informatie. Zij vragen aan het personeel dat deskundig is inzake palliatieve zorgverlening om aan de patiënt alle informatie en vereiste bijstand te geven.

Zij moeten zich onthouden van uitzichtloze therapieën, dat wil zeggen dat ze geen handelingen mogen uitvoeren of voortzetten die overbodig of niet noodzakelijk zijn of niet in verhouding staan tot de gezondheidstoestand van de patiënt omdat ze, volgens de laatste stand van de geneeskunde, geen redelijk uitzicht bieden op genezing, verbetering van de toestand van de patiënt of verlichting van zijn lijden, maar alleen tot doel hebben het ogenblik van het overlijden uit te stellen.

Heeft de vooraf goed geïnformeerde patiënt vrij zijn toestemming gegeven, dan zijn toegestaan de behandelingen die nodig zijn om het lijden van de patiënt die in een stervensfase verkeert, te verlichten en hem maximaal lichamenlijk en geestelijk comfort verschaffen, zelfs al kunnen de behandelingen als niet-bedoeld neveneffect hebben dat het ogenblik van het overlijden wordt bespoedigd.

§ 2. Geen medische handeling mag worden uitgevoerd, voortgezet of stopgezet zonder de voorafgaande en vrije toestemming van de vooraf goed geïnformeerde patiënt.

Onverminderd het voorbehoud gemaakt in artikel 7ter moet de patiënt vooraf op een volledige en

Les articles 7 à 7ter énoncent le principe général selon lequel le patient a le droit d'être informé sur son état de santé, de la manière la plus appropriée en fonction de sa capacité de discernement et de son état physique ou mental.

Il précise aussi que le patient a, à sa demande expresse, le droit de ne pas être informé et que, dans des circonstances exceptionnelles bien définies, l'information pourra ne pas lui être communiquée.

Il a, dans tous les cas, le droit de désigner une personne qui sera informée sur son état de santé.

Nr. 78 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

Art. 8bis (nouveau)

Insérer un chapitre IIIbis (nouveau), comprenant un article 8bis, rédigé comme suit :

« Chapitre IIIbis — Accompagnement du patient en fin de vie

Art. 8bis — § 1. Lorsqu'un patient se trouve en fin de vie, les médecins lui doivent toute assistance morale et médicale pour soulager ses souffrances morales et physiques et préserver sa dignité. Ils assurent le patient d'un traitement et d'un accompagnement adéquats et l'informent de manière complète et adéquate. Ils font appel au personnel compétent en matière de soins palliatifs pour donner toute l'information et l'assistance requise par le patient.

Ils doivent s'abstenir de tout acharnement thérapeutique, c'est-à-dire d'entreprendre ou de poursuivre des actes inutiles, non nécessaires ou disproportionnés par rapport à l'état de santé du patient, en ce qu'ils n'offriraient, au regard du dernier état de l'art de guérir, aucune perspective raisonnable de guérison, d'amélioration de l'état du patient ou de soulagement de sa souffrance, mais n'auraient pour objet que de retarder le moment du décès.

Sont admis, avec le consentement libre et éclairé du patient, les traitements nécessaires pour soulager les souffrances du patient en fin de vie et lui assurer un maximum de confort physique et moral, même si les traitements administrés peuvent avoir pour effet secondaire non recherché de hâter le moment du décès.

§ 2. Aucun acte médical ne peut être posé, poursuivi ou arrêté sans le consentement préalable, libre et éclairé du patient.

Sauf les réserves énoncées à l'article 7ter, le patient doit être préalablement informé, de manière complète

passende wijze worden geïnformeerd over de voorgenomen medische handelingen, met de risico's en voordelen daaraan verbonden, over de alternatieve therapeutische of palliatieve mogelijkheden, alsook over de gevolgen van het niet toepassen van een behandeling. Tijdens de behandeling moet de patiënt geïnformeerd worden over de ontwikkeling van zijn gezondheidstoestand, over de verbetering of het uitblijven van verbetering als gevolg van de behandeling.

In ieder geval moet de patiënt, ongeacht of hij minderjarig dan wel meerderjarig is, betrokken worden bij de beslissingen die hem betreffen, voor zover zijn mogelijkheden dat toelaten.

Wanneer in een spoedeisend geval de toestemming niet verkregen kan worden, kan onmiddellijk worden overgegaan tot elke medische ingreep die in het belang van de betrokkene onontbeerlijk is.

De patiënt is te allen tijde vrij om een behandeling te weigeren of zijn toestemming tot een medische handeling in te trekken. In dat geval moet de arts hem op de hoogte stellen van de voorzienbare gevolgen van zijn beslissing.

Alle ernstige beslissingen in verband met een patiënt die in een stervensfase verkeert, inzonderheid het beginnen, stopzetten of niet uitvoeren van een behandeling, die het leven van de patiënt kunnen verkorten, worden genomen door de arts die de patiënt behandelt.

Deze arts kan alleen dan optreden wanneer de vooraf goed geïnformeerde patiënt vrij zijn toestemming heeft gegeven en nadat hij het advies heeft ingewonnen van de naasten, tenzij de patiënt zich daartegen verzet, en van iedere andere persoon die door de patiënt is aangewezen. Hij raadpleegt eveneens minstens één andere arts die gespecialiseerd is in de aandoening waaraan de patiënt lijdt en, in voorkomend geval, ook het verplegend of palliatief team dat de patiënt begeleidt.

Is de patiënt niet bij bewustzijn of verkeert hij in de onmogelijkheid om zijn wil te kennen te geven, dan houdt de arts die de patiënt behandelt, bovendien rekening met hetgeen de patiënt eventueel eerder te kennen heeft gegeven, met de mening van de naasten en van iedere andere persoon die vroeger door de patiënt is aangewezen.»

Verantwoording

Dit amendement strekt ertoe te voorzien in palliatieve zorg bij de begeleiding van een patiënt die in een stervensfase verkeert.

Ieder mens gaat ooit dood. Eenieder moet zijn dood zo waardig mogelijk tegemoet treden. Daarom worden beoefenaars van de geneeskunde, en met name dokters, er in § 1, eerste lid, van dit artikel, op gewezen dat zij verplicht zijn morele en medische bijstand te verlenen aan personen die in een stervensfase verkeren. Deze verplichting is opgenomen in het hoofdstuk over het naderende levenseinde van de Code van geneeskundige plichtenleer

et adéquate, des actes médicaux envisagés, avec les risques et les avantages qu'ils comportent, des possibilités thérapeutiques ou palliatives alternatives, ainsi que des effets d'une absence de traitement. Au cours du traitement, le patient doit être informé de l'évolution de son état de santé, des progrès ou absences de progrès du traitement.

En tout état de cause, le patient, qu'il soit mineur ou majeur, doit prendre part aux décisions le concernant, dans toute la mesure de ses capacités.

Lorsqu'en raison d'une situation d'urgence, le consentement ne peut être obtenu, il pourra être procédé immédiatement à toute intervention médicalement indispensable dans le meilleur intérêt de la personne concernée.

Le patient peut, à tout moment, librement refuser des soins ou retirer son consentement à l'acte. Dans ce cas, le médecin a l'obligation de l'informer sur les effets prévisibles de sa décision.

Toutes les décisions graves relatives à un patient en fin de vie, notamment la mise en route, l'arrêt ou l'abstention d'un traitement, susceptibles d'abrèger la vie du patient, sont prises par le médecin ayant la charge du patient.

Ce dernier ne peut agir qu'après avoir recueilli le consentement libre et éclairé du patient, ainsi que l'avis des proches, à moins que ce dernier ne s'y oppose, et de toute personne désignée par le patient. Il consulte également au moins un confrère spécialisé dans la pathologie dont souffre le patient et, le cas échéant, l'équipe soignante ou l'équipe palliative qui entoure le patient.

Si le patient est inconscient ou dans l'impossibilité manifeste d'exprimer sa volonté, le médecin ayant la charge du patient, prend, en outre, en considération les indications éventuelles exprimées antérieurement par le patient, celles de ses proches et de toute personne désignée antérieurement par le patient.»

Justification

Le présent amendement vise à envisager les soins palliatifs dans le contexte de l'accompagnement du patient en fin de vie.

Tout être humain est appelé à vivre sa mort. Il importe que cette mort soit vécue de la manière la plus digne possible. Dans ce but, le § 1^{er}, alinéa 1^{er}, de cet article rappelle aux praticiens de l'art de guérir, essentiellement aux médecins, leur obligation d'assistance morale et médicale à l'égard des personnes en fin de vie. Cette obligation figure à l'article 96 du Code de déontologie médicale dans le chapitre relatif à la vie finissante. Les soins palliatifs, qui

(artikel 96). Palliatieve zorg, waarbij een totale benadering van de patiënt in een stervensfase vereist is, moet integraal deel uitmaken van deze bijstand. Dit basisprincipe dat de patiënt niet aan zijn lot mag worden overgelaten, wordt trouwens bevestigd in het gewijzigde artikel 33 van de Code van geneeskundige plichtenleer. Het is immers uitermate belangrijk dat de patiënt op het ogenblik dat de arts hem een erge of zelfs noodlottige diagnose meedeelt, meteen de garantie krijgt dat hij niet in de steek zal worden gelaten en dat hij een aangepaste behandeling en begeleiding zal krijgen. De arts doet een beroep op het palliatieve team om de patiënt uitleg te geven over de voorgestelde begeleiding. Het palliatieve team geeft de patiënt alle bijstand die hij wenst.

Paragraaf 1, tweede lid, bepaalt dat de arts zich moet onthouden van uitzichtloze therapieën. Dit principe, dat al is opgenomen in het wetsvoorstel dat de auteurs van het amendement oorspronkelijk hebben ingediend (stuk Senaat, nr. 2-151/1), is herwerkt naar analogie van het buitenlands recht.

Paragraaf 1, derde lid, bepaalt dat, als de patiënt vooraf goed geïnformeerd is en zijn toestemming vrij heeft gegeven, behandelingen zijn toegestaan die nodig zijn om het lijden van de patiënt te verlichten, zelfs al kunnen de behandelingen als niet-bedoeld neveneffect hebben dat het overlijden worden bespoedigd. Hiermee worden die behandelingen bedoeld die wel eens ten onrechte (actieve) indirecte euthanasie worden genoemd.

In tal van internationale teksten wordt het onderscheid benadrukt tussen de zogenaamde actieve directe (of opzettelijke) euthanasie, in de betekenis die ons Raadgevend Comité voor bio-ethiek eraan geeft («opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek»), passieve euthanasie (het staken of niet-uitvoeren van overbodige handelingen) en wat soms ten onrechte (actieve) indirecte euthanasie wordt genoemd.

Aanbeveling nr. 1418 van 25 juni 1999 van de Raad van Europa over de bescherming van de mensenrechten en de waardigheid van ongeneeslijk zieken of stervenden, handhaaft het absolute verbod op het opzettelijk beëindigen van het leven van ongeneeslijk zieke en stervende personen, maar bepaalt wel dat, behalve indien de patiënt dit weigert, de ongeneeslijk zieken en stervenden de nodige pijnbestrijdende behandelingen en palliatieve zorg moeten krijgen, zelfs al kan de behandeling als neveneffect hebben dat het leven van de patiënt verkort wordt. Deze verduidelijking komt eveneens tegemoet aan de opmerkingen van de Raad van State die vraagt een duidelijker onderscheid te maken tussen euthanasie en palliatieve en voortdurende zorg (bijvoorbeeld sedatieve verzorging). Deze zorg heeft tot doel het lijden te verlichten en niet de dood te veroorzaken. Wanneer handelingen worden uitgevoerd die met deze bedoeling overeenstemmen, kan de wettigheid ervan niet worden betwist, ook al hebben zij als onbedoeld neveneffect dat het leven van de patiënt wordt verkort. Uit sommige studies blijkt trouwens dat sedatieve verzorging het overlijden niet bespoedigt, maar integendeel het leven van de patiënt verlengt doordat hij geen pijn meer heeft.

De Wereldgeneeskundige Associatie zegt in haar Verklaring over de terminale fase van ziekten (1983) expliciet dat een arts een terminaal zieke patiënt het lijden mag besparen door af te zien van verdere behandeling, als hij daarvoor de toestemming heeft van de patiënt zelf of van zijn naasten als de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten. Dit belet niet dat men de stervende kan bijstaan en hem pijnstillers en geneesmiddelen kan toedienen teneinde de terminale fase van zijn ziekte te verzachten. De arts dient zich volgens de verklaring te onthouden van uitzichtloze therapieën, dit wil zeggen speciale behandelingen waaruit de patiënt geen enkel voordeel zal halen. Eenzelfde onderscheid maakt de Wereldgeneeskundige Associatie in haar Verklaring van Madrid (1987). Dit onderscheid wordt trouwens in de wetgeving, jurisprudentie of rechtsleer van veel andere landen gemaakt (bijvoorbeeld in Duitsland waar de zogenoemde actieve indirecte en passieve euthanasie toegelaten zijn, zelfs al bestaat er geen regelge-

visen à une approche globale du patient en fin de vie, doivent faire partie intégrante de cette assistance. Il s'agit d'intégrer le principe essentiel de non abandon thérapeutique, confirmé, par ailleurs, dans le nouvel article 33 du Code de déontologie médicale. Il est, en effet, extrêmement important, que dès l'annonce d'un diagnostic et d'un pronostic grave, voire fatal, le patient soit immédiatement assuré qu'il ne sera pas abandonné et qu'il pourra bénéficier d'un traitement et d'un accompagnement adéquats. Le médecin fait appel à l'équipe palliative pour qu'elle informe le patient sur l'accompagnement qu'elle propose. L'équipe palliative donne au patient toute l'assistance qu'il requiert.

Le § 1^{er}, alinéa 2, du même article affine le principe selon lequel le médecin doit s'abstenir de tout acharnement thérapeutique. Ce principe déjà énoncé dans la proposition de loi initialement déposée par les auteurs de l'amendement (doc. Sénat, n° 2-151/1) a été retravaillé à la lumière des enseignements de droit étranger.

Le § 1^{er}, alinéa 3 pose le principe selon lequel les traitements visant à soulager la douleur peuvent être administrés au patient, avec son consentement libre et éclairé, même s'ils ont pour effet secondaire (ou indirect) non recherché, de hâter le moment du décès. Est visé dans ce paragraphe ce qui est parfois improprement qualifié d'euthanasie (active) indirecte.

De nombreux textes internationaux soulignent les distinctions entre l'euthanasie dite active directe (ou volontaire), au sens donné par notre Comité consultatif de bioéthique — à savoir l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci —, l'euthanasie dite passive — visant à l'abstention ou l'arrêt de traitements devenus futiles, et ce qui est parfois incorrectement appelé euthanasie (active) indirecte.

Ainsi, la recommandation du Conseil de l'Europe 1418 du 25 juin 1999 concernant la protection des droits de l'homme et la dignité des malades incurables et des mourants maintient l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie des malades incurables et des mourants, mais précise que, sauf refus de l'intéressé, les malades incurables et les mourants reçoivent un traitement anti-douleur et des soins palliatifs adéquats, même si le traitement appliqué peut avoir pour effet secondaire de contribuer à abrégé la vie de la personne. Cette précision tend aussi à répondre aux remarques du Conseil d'État qui invitait à faire plus clairement la distinction entre l'euthanasie et les soins palliatifs et continus, tels les soins sédatifs. Dès lors que ce qui est recherché dans ces soins, c'est le soulagement de la souffrance et non la mort, et que les actes posés dans la réalité correspondent effectivement à cette intention, la légalité de ces soins ne peut être contestée, même s'ils peuvent avoir pour effet indirect non recherché de hâter le décès. Il convient d'ailleurs d'ajouter que selon certaines études, la mise sous sédation, plutôt que de hâter le décès, aurait plutôt pour effet de prolonger la vie en raison de l'absence de douleur.

L'Association médicale mondiale, dans sa Déclaration sur la phase terminale de la maladie (1983), stipule expressément que le médecin peut épargner à un patient les souffrances d'une affection terminale par abstention des soins avec l'accord du patient ou de ses proches si celui-ci est incapable d'exprimer sa volonté. Cette abstention n'empêche pas d'assister le mourant et de lui donner les calmants et les médicaments propres à adoucir la phase terminale de son état. Elle poursuit en stipulant que le médecin s'abstiendra de tout acharnement thérapeutique, c'est-à-dire de tout traitement extraordinaire dont personne ne peut espérer un quelconque bénéfice pour le patient. Une même distinction se retrouve dans la Déclaration de Madrid de l'AMM (1987). Beaucoup de législations, de jurisprudence ou de doctrine étrangères font cette distinction (ex. En Allemagne, l'euthanasie dite active indirecte et l'euthanasie dite passive sont considérées comme admissibles, bien qu'elles ne soient pas explicitement réglementées; En Suisse,

ving voor; in Zwitserland, waar een ruime consensus heerst over de toelaatbaarheid van beide handelwijzen, ...).

Het voorgestelde artikel sluit aan bij deze Europese en internationale teksten. Het is belangrijk een onderscheid te maken tussen deze begrippen. Er moet een einde worden gemaakt aan de verwarring die er bij een patiënt kan heersen tussen zijn wens om geen uitzichtloze therapieën te moeten ondergaan en euthanasie. Een patiënt heeft het recht om geen uitzichtloze therapieën te ondergaan als hij die niet wenst, maar dit impliceert niet dat er directe euthanasie moet worden toegepast. Er bestaat nochtans wel een verband tussen euthanasie en uitzichtloze therapieën, aangezien sommige vragen om euthanasie gesteld worden na een periode van uitzichtloze therapieën (mogelijk gemaakt door de vooruitgang van de geneeskunde). Het principe dat men kan weigeren uitzichtloze therapieën te ondergaan moet dus duidelijk gedefinieerd worden om eventuele euthanasieverzoeken te voorkomen.

Paragraaf 2 van het voorgestelde artikel stelt als algemeen principe dat geen enkele medische handeling mag worden uitgevoerd, voortgezet of stopgezet zonder de voorafgaande, vrije toestemming van de goed geïnformeerde patiënt.

Dat betekent dat de patiënt vooraf correcte informatie moet krijgen over de geplande medische handelingen, de risico's en de voordelen daarvan, de therapeutische of palliatieve alternatieven, en over de gevolgen van het niet uitvoeren van de behandeling. Tijdens het hele verloop van de behandeling moet hij verder worden geïnformeerd.

Als algemeen principe wordt gesteld dat de patiënt steeds deel moet hebben aan de beslissingen die hem betreffen, voor zover hij daartoe in staat is.

Deze principes zijn met name geïnspireerd op de verklaring betreffende de bevordering van de rechten van de patiënt in Europa (zogenoemde verklaring van Amsterdam) (WHO, 1994), en op de verklaring betreffende de rechten van de patiënt (de zogeheten verklaring van Lissabon) (Wereldgeneeskundige Associatie, 1995).

Deze paragraaf stelt een procedure voor om te voorzien in begeleiding bij ernstige beslissingen omtrent de stervensfase. Uit de hoorzittingen is gebleken dat het raadplegen van collega's uit andere disciplines, zoals al gebeurt bij de palliatieve zorg, onontbeerlijk is voor het voorkomen van clandestiene en ongevraagde euthanasie. Deze raadpleging maakt ook een algemene benadering van de stervensfase en een diepgaander ethische analyse mogelijk. De beslissingen die in deze paragraaf bedoeld worden, zijn met name beslissingen over het starten, staken of niet uitvoeren van behandelingen die het leven van de patiënt kunnen verkorten. Deze paragraaf wijst ook op de medische verantwoordelijkheid voor deze handelingen en op het principe dat deze ernstige handelingen enkel uitgevoerd mogen worden als de patiënt vooraf goed geïnformeerd is en vrij zijn toestemming heeft gegeven en nadat de arts het advies heeft ingewonnen van de naasten, tenzij de patiënt zich daartegen verzet, en van iedere andere persoon die door de patiënt is aangewezen. De arts moet eveneens minstens één andere bevoegde arts raadplegen en, in voorkomend geval, ook het verplegend of het palliatief team dat de patiënt begeleidt.

De arts is wel verplicht deze personen te raadplegen, maar hun adviezen zijn niet bindend. De uiteindelijke verantwoordelijkheid voor elk medisch handelen moet bij de arts liggen, «raadpleging» betekent dus niet «minder verantwoordelijkheid» of «gedeelde verantwoordelijkheid». De arts moet beschikken over een brede waaier aan visies op de toestand van zijn patiënt, zeker wanneer deze in een stervensfase verkeert.

Het laatste lid van § 2 van dit artikel biedt bijkomende bescherming voor de patiënt die niet bij bewustzijn is of die in de onmogelijkheid verkeert zijn wil te kennen te geven: de dokter moet in dat geval ook rekening houden met hetgeen de patiënt eventueel

un large consensus existe quant à l'admissibilité de ces deux principes, ...).

L'article proposé tente de se situer dans cette cohérence européenne et internationale. Il est important de faire la distinction entre ces notions, afin de dissiper la confusion qui règne souvent dans les esprits entre la volonté de ne pas subir un acharnement thérapeutique et l'euthanasie. Le patient a le droit de voir sa volonté de ne pas subir un acharnement thérapeutique rencontrée, sans que cela nécessite qu'une euthanasie directe soit pratiquée. Le lien entre euthanasie et acharnement thérapeutique existe cependant puisque certaines demandes d'euthanasie sont formulées au terme d'une période d'acharnement thérapeutique, dû, notamment, aux progrès de la médecine. Il importe donc de bien préciser le principe du refus de tout acharnement thérapeutique, afin de prévenir les demandes éventuelles d'euthanasie.

Le § 2 de l'article pose le principe général selon lequel aucun acte médical ne peut être posé, poursuivi ou arrêté sans le consentement préalable, libre et éclairé du patient.

Cela signifie qu'avant tout acte médical, le patient doit recevoir une information correcte sur les actes médicaux envisagés, les risques et les avantages qu'ils comportent, les possibilités thérapeutiques ou palliatives alternatives, ainsi que sur les effets d'une absence de traitement. L'information doit continuer à lui être donnée tout au cours du traitement.

Le principe général est posé selon lequel en tout état de cause, le patient doit prendre part aux décisions le concernant, dans toute la mesure de ses capacités.

Ces principes sont inspirés notamment de la Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe (Déclaration dite d'Amsterdam) (OMS, 1994), et de la Déclaration sur les droits du patient (Déclaration dite de Lisbonne) (AMM, 1995).

Ce paragraphe instaure aussi une procédure d'encadrement des décisions graves liées à la fin de vie. Les auditions ont montré que la consultation collégiale pluridisciplinaire, qui fait partie du fonctionnement même des soins palliatifs, est essentielle dans la prévention des euthanasies clandestines non demandées. Cette consultation permet également d'avoir une approche globale des situations de fin de vie et une analyse éthique plus approfondie. Les décisions visées dans ce paragraphe sont, en particulier, les décisions de mise en route, d'arrêt ou d'abstention de traitement susceptibles d'abrèger la vie du patient. Ce paragraphe rappelle aussi le principe de la responsabilité médicale de ces actes et le principe que ces actes graves ne peuvent être posés qu'avec le consentement libre et éclairé du patient, et après que le médecin ait recueilli l'avis des proches, sauf si le patient s'y oppose, et de toute personne désignée par le patient. Le médecin doit également consulter au moins un autre confrère compétent et, le cas échéant, l'équipe soignante ou l'équipe palliative qui entoure le patient.

Il est important de souligner que si la consultation de certaines personnes est obligatoire, les avis rendus ne sont pas contraignants. En effet, la responsabilité ultime de tout acte médical doit rester celle du médecin et concertation ne signifie pas dilution ou partage des responsabilités. Il importe que le médecin bénéficie d'une pluralité d'éclairages concernant la situation de son patient, particulièrement si celui-ci est en fin de vie.

Le dernier alinéa du § 2 de cet article offre une protection supplémentaire au patient inconscient ou dans l'impossibilité manifeste d'exprimer sa volonté: le médecin doit, en outre, prendre en considération les souhaits que ce patient a précédemment

eerder te kennen heeft gegeven (bijvoorbeeld in de vorm van een wilsverklaring) en de mening vragen van een derde arts, van de naasten (verplicht) en van iedere andere persoon die vroeger door de patiënt is aangewezen.

NR. 79 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

Art. 11 (nieuw)

Een hoofdstuk V (nieuw) toevoegen onder de titel «Inwerkingtreding», dat een artikel 11 bevat, luidende:

«*Hoofdstuk V — Inwerkingtreding*

Art. 11. — Deze wet treedt in werking vóór de wet van ... betreffende de euthanasie in werking treedt. »

Verantwoording

Uit de hoorzittingen blijkt ten overvloede dat een algemene toepassing van palliatieve zorg in ruime mate bijdraagt om het aantal verzoeken om euthanasie te verminderen. In het merendeel van de gevallen biedt deze zorg een oplossing voor zowel het fysiek als psychisch lijden van terminale patiënten.

Euthanasie kan alleen in aanmerking komen als uiterste redmiddel wanneer er geen ander alternatief meer bestaat om het lijden van de patiënt te verzachten. Belangrijk is bijgevolg dat de patiënt op optimale palliatieve zorg kan rekenen nog vóór de wet betreffende de euthanasie in werking treedt.

NR. 80 VAN MEVROUW NYSSSENS C.S.

(Subsidiair op amendement nr. 72)

Art. 1^{er}bis (nieuw)

Een artikel 1^{er}bis invoegen, luidende :

«Art. 1^{er}bis. — 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 therapie reageert en voor wie de controle van pijn en andere symptomen, alsook psychologische, morele, familiale en sociale ondersteuning van essentieel belang zijn.

Palliatieve zorg beoogt niet meer de genezing van de patiënt, maar een optimale levenskwaliteit voor hem en zijn naasten. »

Verantwoording

Indien de definitie die wij in ons amendement voorstellen, niet wordt aanvaard, stelt het subsidiair amendement voor de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie over te nemen.

exprimés (éventuellement sous forme de déclarations anticipées de volonté) et solliciter l'avis d'un médecin tiers, des proches (obligatoirement) et de toute personne désignée antérieurement par le patient.

N° 79 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

Art. 11 (nouveau)

Ajouter un chapitre V (nouveau) intitulé «Entrée en vigueur» contenant un article 11, rédigé comme suit :

«*Chapitre V — Entrée en vigueur*

Art. 11. — La présente loi entre en vigueur avant 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 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 avant l'entrée en vigueur de la loi sur l'euthanasie.

Clotilde NYSSSENS.
Michel BARBEAUX.
Georges DALLEMAGNE.
René THISSEN.
Magdeleine WILLAME-BOONEN.

N° 80 DE MME NYSSSENS ET CONSORTS

(Amendement subsidiaire à l'amendement n° 72)

Art. 1^{er}bis (nouveau)

Insérer un article 1^{er}bis, rédigé comme suit :

«Art. 1^{er}bis. — Pour l'application de la présente loi, on entend par soins palliatifs 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. »

Justification

A défaut de retenir la définition que nous proposons dans notre amendement principal, le présent amendement suggère de retenir la définition de l'Organisation mondiale de la santé.

«WHO definition of palliative care

Palliative care is the active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is achievement of the best possible quality of life for patients and their families. Many aspects of palliative care are also applicable earlier in the course of the illness, in conjunction with anticancer treatment. Palliative care:

- affirms life and regards dying as a normal process;
- neither hastens nor postpones death;
- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patient's illness and in their own bereavement.

Radiotherapy, chemotherapy and surgery have a place in palliative care, provided that the symptomatic benefits of treatment clearly outweigh the disadvantages. Investigative procedures are kept to a minimum.»

«WHO definition of palliative care

Palliative care is the active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is achievement of the best possible quality of life for patients and their families. Many aspects of palliative care are also applicable earlier in the course of the illness, in conjunction with anticancer treatment. Palliative care:

- affirms life and regards dying as a normal process;
- neither hastens nor postpones death;
- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patient's illness and in their own bereavement.

Radiotherapy, chemotherapy and surgery have a place in palliative care, provided that the symptomatic benefits of treatment clearly outweigh the disadvantages. Investigative procedures are kept to a minimum.»

Clotilde NYSENS.
Georges DALLEMAGNE.
Magdeleine WILLAME-BOONEN.