

# BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2000-2001

9 JULI 2001

## Wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg

### VERSLAG

NAMENS DE VERENIGDE COMMISSIES  
VOOR DE JUSTITIE EN VOOR DE  
SOCIALE AANGELEGENHEDEN  
UITGEBRACHT  
DOOR DE HEREN **GALAND EN REMANS**

Aan de werkzaamheden van de verenigde commissies hebben deelgenomen :

— Commissie voor de Justitie:

1. Vaste leden: de heer Dubié, voorzitter; de dames De Schamphelaere, de T' Serclaes, de heer Istasse, de dames Kaçar, Leduc, Lindekens (tot 31.1.2001), de heren Mahoux, Monfils, mevrouw Nyssens, de heer Ramoudt, mevrouw Staveaux-Van Steenberghe, de heer Steverlynck, mevrouw Taelman, de heer Vandenberghe, mevrouw Vanlerberghe en de heer Zenner (tot 25.10.2000).

2. Plaatsvervangers: de heren Buysse, Ceder, Cornil, Daif, de dames de Bethune, De Roeck, de heren D'Hooghe, Geens, mevrouw Laloy, de heren Lozie, Malmendier, Maystadt (tot 31.12.1999), Moens, Moreels (tot 20.8.2000), mevrouw Pehlivan, de heren Raes (tot 5.3.2001), Roelants du Vivier, Thissen, de dames van Kessel, Van Riet, Willame-Boonen, de heer Wille en de heren Galand en Remans, rapporteurs.

— Commissie voor de Sociale Aangelegenheden:

1. Vaste leden: de heren Kelchtermans, voorzitter; Barbeaux, Buysse, Cornil, Dedecker, Destexhe, D'Hooghe, Malmendier, Moreels (tot 6.7.2000), mevrouw Pehlivan, de heren Poty, Raes (tot 5.3.2001), Santkin (tot 30.1.2001), de dames van Kessel, Van Riet, de heren Galand en Remans, rapporteurs.

2. Plaatsvervangers: de heer Colla, mevrouw Cornet d'Elzcius, de heer Dallemagne, mevrouw de Bethune, de heer De Grauwe, de dames De Roeck, De Schamphelaere, de heren Devolder, Geens, de dames Laloy, Leduc, Lindekens (tot 31.1.2001), de heren Maertens, Mahoux, Monfils, Moraël, Siquet, mevrouw Staveaux-Van Steenberghe, de heren Steverlynck, Thissen, Vandenberghe en mevrouw Vanlerberghe.

Andere senatoren: de dames Kestelyn-Sierens, Lizin, Nagy, de heren Vankrunkelsven en Van Quickenborne.

*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.

# SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2000-2001

9 JUILLET 2001

## Proposition de loi relative aux soins palliatifs

### RAPPORT

FAIT AU NOM  
DES COMMISSIONS RÉUNIES  
DE LA JUSTICE ET DES  
AFFAIRES SOCIALES  
PAR MM. **GALAND ET REMANS**

Ont participé aux travaux des commissions réunies :

— Commission de la Justice:

1. Membres effectifs: M. Dubié, président; Mmes De Schamphelaere, de T' Serclaes, M. Istasse, Mmes Kaçar, Leduc, Lindekens (jusqu'au 31.1.2001), MM. Mahoux, Monfils, Mme Nyssens, M. Ramoudt, Mme Staveaux-Van Steenberghe, M. Steverlynck, Mme Taelman, M. Vandenberghe, Mme Vanlerberghe et M. Zenner (jusqu'au 25.10.2000).

2. Membres suppléants: MM. Buysse, Ceder, Cornil, Daif, Mmes de Bethune, De Roeck, MM. D'Hooghe, Geens, Mme Laloy, MM. Lozie, Malmendier, Maystadt (jusqu'au 31.12.1999), Moens, Moreels (jusqu'au 20.8.2000), Mme Pehlivan, MM. Raes (jusqu'au 5.3.2001), Roelants du Vivier, Thissen, Mmes van Kessel, Van Riet, Willame-Boonen, M. Wille et MM. Galand et Remans, rapporteurs.

— Commission des Affaires sociales:

1. Membres effectifs: MM. Kelchtermans, président; Barbeaux, Buysse, Cornil, Dedecker, Destexhe, D'Hooghe, Malmendier, Moreels (jusqu'au 6.7.2000), Mme Pehlivan, MM. Poty, Raes (jusqu'au 5.3.2001), Santkin (jusqu'au 30.1.2001), Mmes van Kessel, Van Riet, MM. Galand et Remans, rapporteurs.

2. Membres suppléants: M. Colla, Mme Cornet d'Elzcius, M. Dallemagne, Mme de Bethune, M. De Grauwe, Mmes De Roeck, De Schamphelaere, MM. Devolder, Geens, Mmes Laloy, Leduc, Lindekens (jusqu'au 31.1.2001), MM. Maertens, Mahoux, Monfils, Moraël, Siquet, Mme Staveaux-Van Steenberghe, MM. Steverlynck, Thissen, Vandenberghe et Mme Vanlerberghe.

Autres sénateurs: Mmes Kestelyn-Sierens, Lizin, Nagy, MM. Vankrunkelsven et Van Quickenborne.

*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.

**2-246 - 2000/2001:**

N°s 2 et 3: Amendements.

N° 4: Avis du Conseil d'État.

## INHOUD

	Blz.
I. Hoorzitting met de ministers van Sociale Zaken en van Volksgezondheid betreffende het palliatief plan van de federale regering . . . . .	4
II. Uiteenzettingen van de indieners van de verschillende wetsvoorstellen betreffende de palliatieve zorg . . . . .	93
A. Voorstel van resolutie betreffende de uitwerking van een behoeftengestuurd palliatief plan (nr. 2-106/1) . . . . .	93
B. Wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg (nr. 2-246/1) . . . . .	93
C. Wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg voor eenieder te garanderen en om het kader voor het verlenen van de palliatieve zorg vast te stellen (nr. 2-249/1) . . . . .	95
D. Wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg in te voeren en de palliatieve zorgverlening te verbeteren (nr. 2-402/1) . . . . .	103
III. Algemene bespreking . . . . .	105
IV. Artikelsgewijze bespreking . . . . .	117
Artikel 1 . . . . .	117
Artikelen 2 en 2bis (nieuw) (Artikel 2 van de aangenomen tekst) . . . . .	117
Artikel 3 . . . . .	132
Artikel 4 . . . . .	136
Artikel 5 (Artikel 4 van de aangenomen tekst) . . . . .	143
Artikel 5bis (nieuw) (Artikel 5 van de aangenomen tekst) . . . . .	147
Artikel 5ter (nieuw) (Artikel 6 van de aangenomen tekst) . . . . .	148
Artikel 6 (Artikel 7, eerste lid, van de aangenomen tekst) . . . . .	149
Artikelen 6bis tot 6sexies (Hoofdstuk IIIbis nieuw) . . . . .	155
Artikel 6bis (nieuw) . . . . .	161
Artikel 6bis (nieuw) (Artikel 7, tweede lid, van de aangenomen tekst) . . . . .	161
Artikel 6bis (nieuw) (Artikel 8 van de aangenomen tekst) . . . . .	163
Artikel 6ter (nieuw) . . . . .	165
Artikel 6quater (Hoofdstuk IIIter nieuw) . . . . .	166
Artikelen 6septies en 6octies (Hoofdstuk IIIter nieuw) . . . . .	168

## SOMMAIRE

	Pages
I. Auditions des ministres des Affaires sociales et de la Santé publique concernant le plan de soins palliatifs du gouvernement fédéral . . . . .	4
II. Exposés des auteurs des diverses propositions de loi déposées en matière de soins palliatifs . . . . .	93
A. Proposition de résolution relative au développement d'un plan de soins palliatifs axés sur les besoins du patient (n° 2-106/1) . . . . .	93
B. Proposition de loi relative aux soins palliatifs (n° 2-246/1) . . . . .	93
C. Proposition de loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et fixant le cadre de la pratique des soins palliatifs (n° 2-249/1) . . . . .	95
D. Proposition de loi visant à instaurer le droit à l'accès aux soins palliatifs et à améliorer la pratique des soins palliatifs (n° 2-402/1) . . . . .	103
III. Discussion générale . . . . .	105
IV. Discussion des articles . . . . .	117
Article 1 <sup>er</sup> . . . . .	117
Articles 2 et 2bis (nouveau) (Article 2 du texte adopté) . . . . .	117
Article 3 . . . . .	132
Article 4 . . . . .	136
Article 5 (Article 4 du texte adopté) . . . . .	143
Article 5bis (nouveau) (Article 5 du texte adopté) . . . . .	147
Article 5ter (nouveau) (Article 6 du texte adopté) . . . . .	148
Article 6 (Article 7, alinéa 1 <sup>er</sup> , du texte adopté) . . . . .	149
Articles 6bis à 6sexies (Chapitre IIIbis nouveau) . . . . .	155
Article 6bis (nouveau) . . . . .	161
Article 6bis (nouveau) (Article 7, alinéa 2, du texte adopté) . . . . .	161
Article 6bis (nouveau) (Article 8 du texte adopté) . . . . .	163
Article 6ter (nouveau) . . . . .	165
Article 6quater (Chapitre IIIter nouveau) . . . . .	166
Articles 6septies et 6octies (Chapitre IIIter nouveau) . . . . .	168

Artikel 6 <i>novies</i> (Hoofdstuk III <i>quater</i> nieuw) . . .	42
Artikel 6 <i>decies</i> (Hoofdstuk III <i>quinqüies</i> nieuw) . . .	68
Artikel 7 (Artikel 9 van de aangenomen tekst) . . .	172
Artikel 8 (Artikel 10 van de aangenomen tekst) . . .	173
Artikel 8 <i>bis</i> (nieuw) . . . . .	177
Artikel 9 (nieuw) . . . . .	178
V. Verklaringen vóór de stemming . . . . .	178
VI. Eindstemming . . . . .	195
Bijlage . . . . .	196

Article 6 <i>novies</i> (Chapitre III <i>quater</i> nouveau) . . .	42
Article 6 <i>decies</i> (Chapitre III <i>quinqüies</i> nouveau) . . .	68
Article 7 (Article 9 du texte adopté) . . . . .	172
Article 8 (Article 10 du texte adopté) . . . . .	173
Article 8 <i>bis</i> (nouveau) . . . . .	177
Article 9 (nouveau) . . . . .	178
V. Déclarations avant le vote . . . . .	178
VI. Vote final . . . . .	195
Annexe . . . . .	196

De verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden hebben het wetsvoorstel nr. 2-246/1 besproken tijdens hun vergaderingen van 13 en 20 maart en 9 juli 2001.

De palliatieve zorgverlening was nochtans al uitgebreid aan bod gekomen in het kader van de algemene bespreking en hoorzittingen met betrekking tot de wetsvoorstellen betreffende de euthanasie (zie Stuk Senaat, nr. 2-244/22 en 24).

De verenigde commissies wilden het probleem van de begeleiding van het levenseinde in zijn geheel behandelen. Daarom wilden zij tijdens het eerste deel van de algemene bespreking en tijdens de hoorzittingen het debat over euthanasie niet loskoppelen van het debat aangaande de palliatieve zorg.

De sprekers, de parlementsleden en de gehoorde deskundigen, konden dus tijdens hun betoog achtereenvolgens zowel euthanasie als palliatieve zorg behandelen.

De hoorzittingen die (bijna) volledig aan het onderwerp palliatieve zorg gewijd zijn, gaan hier als bijlage. Voor de andere hoorzittingen zij verwezen naar de bijlagen bij het verslag over wetsvoorstel nr. 2-244/1 (Stuk Senaat, nr. 2-244/24).

## **I. HOORZITTING MET DE MINISTERS VAN SOCIALE ZAKEN EN VAN VOLKSGEZONDHEID BETREFFENDE HET PALLIATIEF PLAN VAN DE FEDERALE REGERING**

### **1. Hoorzitting met de heer Manu Keirse, kabinetschef van de minister van Consumentenzaken, Volksgezondheid en Leefmilieu, en met de heer Rik Thys, kabinetsadviseur van de minister van Sociale Zaken en Pensioenen**

#### **INLEIDING**

Een goede palliatieve zorg is belangrijk. Hoe een samenleving met de zorg rond de stervende mens omgaat, zegt veel over het sociaal en moreel klimaat dat leeft in die samenleving.

De beide ministers geloven sterk in een holistische benadering van de palliatieve patiënt. Het versterken van een palliatieve cultuur, evenzeer als het optimaliseren van de zorg in het natuurlijke milieu van de patiënt (het thuis- of het thuisvervangend milieu) zijn een rode draad in de voorgestelde maatregelen.

Het uittekenen van een beleid betekent het leggen van prioriteiten. Dit impliceert onvermijdelijk een inboeten op enkele waardevolle verwachtingen van het werkveld. Daardoor dreigen de beoogde maatregelen als opsomming naast mekaar en ten opzichte van mekaar te worden afgewogen.

Les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales ont examiné la proposition de loi n° 2-246/1 lors de leurs réunions des 13 et 20 mars, et 9 juillet 2001.

Cependant, la question des soins palliatifs avait déjà été largement abordée dans le cadre de la discussion générale et des auditions relatives aux propositions de loi sur l'euthanasie (voir doc. Sénat, n° 2-244/22 et 24).

Les commissions réunies ont voulu aborder l'accompagnement de fin de vie de manière globale. Elles n'ont pas souhaité, dans la première partie de la discussion générale et lors de auditions, séparer les débats sur l'euthanasie et sur les soins palliatifs.

Les différents intervenants, parlementaires ou personnes auditionnées, pouvaient aborder successivement et lors des mêmes interventions, aussi bien l'euthanasie que les soins palliatifs.

Les auditions qui traitent quasi exclusivement des soins palliatifs sont publiées en annexe au présent rapport. Pour les autres auditions, il convient de se référer aux annexes du rapport relatif à la proposition de loi n° 2-244/1 (doc. Sénat, n° 2-244/24).

## **I. AUDITIONS DES MINISTRES DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ PUBLIQUE CONCERNANT LE PLAN DE SOINS PALLIATIFS DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL**

### **1. Audition de M. Manu Keirse, chef de cabinet de la ministre de la Protection de la consommation, de la Santé publique et de l'Environnement, et de M. Rik Thys, conseiller au cabinet du ministre des Affaires sociales et des Pensions**

#### **INTRODUCTION**

Il importe de développer des soins palliatifs de qualité. La manière dont une société aborde les soins au mourant en dit long du climat moral et social qui règne dans cette société.

Les deux ministres croient fermement en une approche holistique du patient recevant des soins palliatifs. Le renforcement d'une culture palliative, de même que l'optimisation des soins dans le milieu naturel du patient (le domicile ou le milieu qui s'y substitue), est un fil rouge à travers les mesures proposées.

Élaborer une politique signifie fixer des priorités. Ceci implique inévitablement que l'on sacrifie certaines attentes légitimes du terrain. Les mesures visées risquent dès lors d'être évaluées les unes par rapport aux autres.

Om te verduidelijken dat maatregelen uit dit beleidsplan een coherente aanzet tot een palliatief beleid zijn, maar zeker geen eindpunt, wens wij kort te duiden dat de psychologische aspecten van de palliatieve zorg in elke beleidsprioriteit aanwezig horen te zijn. Te vaak worden deze aspecten niet benoemd en minder behartigd dan de medische en materiële facetten van palliatieve zorg.

Met palliatieve zorg bedoelen we «persoonlijke intensieve zorg». Een intensieve zorg die gericht is op alle noden van de patiënt én zijn omgeving is het uitgangspunt. Een sterfbed is iets anders dan een ziekbed. Het meeleven tot de laatste dag en vooral het begeleiden van de stervende mens in relatie tot zijn omgeving is cruciaal. Voor alle duidelijkheid: ook bij de inzet van palliatieve zorg is het cruciaal dat dit gebeurt op verzoek en met instemming van de patiënt zelf.

Bij palliatieve zorg moeten vooral de basisnoden, de nood aan genegenheid, veiligheid, waardigheid en fysiek comfort, centraal staan. Onder meer een adequate pijnbestrijding neemt bij de patiënt de angst voor pijn weg en creëert een klimaat waar aandacht voor deze basisnoden in zijn geheel ruimte krijgt.

Evenzeer moeten de noden van de nabestaanden aandacht krijgen. Er moet ruimte zijn voor de beleving en het verwerkingsproces van de familieleden. De familie betrekken bij de zorg voor de patiënt, is uitermate belangrijk. Niet alleen als meerwaarde in de therapie van de patiënt zelf, maar als hulp bij de rouwverwerking achteraf.

De palliatieve zorg stopt ook niet bij het moment van het overlijden van de patiënt, de zorg voor de familie hoort verder te lopen in de rouwperiode.

Binnen deze groep van nabestaanden vergt elke subgroep een specifieke aanpak. Begeleiden van de levenspartner, de ouders, de grootouders of een goede vriend is verschillend. Vooral jonge en opgroeiende kinderen zijn hier vaak een vergeten groep.

Binnen een gezin reageert elk kind op zijn manier, naargelang de relatie met bijvoorbeeld de stervende ouder. Genuanceerd luisteren en een geëigende aanpak is nodig.

Aandachtspunten in een goede begeleiding van de stervende in relatie met zijn omgeving zijn: respect voor de wil en de wensen van de patiënt, een eerlijke communicatie, het omgaan met waarheid en non-verbale communicatie, het inschatten van de psychologische draagkracht van patiënten en familieleden, het creëren van een bespreekbaarheidsklimaat (een klimaat waar gesproken kan worden over gevoelens),

Pour montrer que les mesures contenues dans ce projet politique constituent une ébauche cohérente de politique palliative mais nullement un aboutissement, nous souhaitons brièvement souligner que les aspects psychologiques des soins palliatifs doivent être pris en considération dans toute priorité politique. Trop souvent, ces aspects ne sont pas évoqués et sont moins pris à cœur que les facettes médicales et matérielles des soins palliatifs.

Par soins palliatifs, nous entendons des «soins intensifs personnels». Des soins intensifs axés sur tous les besoins du patient et de son entourage en constituent le fondement. Un lit de mort est bien autre chose qu'un lit de malade. Il est crucial de partager la vie du patient jusqu'au dernier jour et surtout d'accompagner le mourant en relation avec son entourage. Pour préciser les choses: il est également crucial de décider de recourir aux soins palliatifs à la demande du patient lui-même et avec l'accord de celui-ci.

Ce sont surtout les besoins fondamentaux, le besoin d'affection, de sécurité, de dignité et de confort physique, qui doivent être au centre des préoccupations dans les soins palliatifs. Une lutte adéquate contre la douleur notamment dissipe la peur de la souffrance chez le patient et crée un climat permettant d'être attentif à ces besoins fondamentaux.

Il faut être tout aussi soucieux des besoins des proches. Il faut pouvoir s'intéresser au vécu et au processus d'acceptation des membres de la famille. Il est extrêmement important d'associer la famille aux soins donnés au patient. Non seulement parce que cette participation constitue une plus-value dans la thérapie du patient lui-même mais aussi parce qu'elle facilite le processus de deuil par la suite.

Les soins palliatifs ne cessent pas au moment du décès du patient, les soins dispensés à la famille doivent se poursuivre durant la période de deuil.

Au sein de ce groupe de proches, chaque sous-groupe exige une approche spécifique. L'accompagnement est différent selon qu'il s'agit du partenaire, des parents, des grands-parents ou d'un ami proche. Les jeunes enfants sont souvent un groupe oublié.

Au sein d'une famille, chaque enfant réagit à sa manière, en fonction de la relation qu'il a établie, par exemple, avec le parent mourant. Une écoute nuancée et une approche appropriée sont nécessaires.

Les points qui doivent retenir l'attention dans un bon accompagnement du mourant en relation avec son entourage sont: le respect de la volonté et des souhaits du patient, une communication franche, le souci de la vérité et la communication non verbale, l'évaluation de la force psychologique des patients et des membres de leur famille, la création d'un climat propice au dialogue (un climat dans lequel on peut

het leren omgaan met angst, woede, hoop, schuldgevoelens en ontkenning, het opvangen van depressie en vooral ook het helpen bij aanvaarding.

In de maatregelen die hieronder worden voorgesteld, spreken we voortdurend over het bevorderen van de palliatieve cultuur. Dit proberen we concreet te maken door middel van een verhoging van budgetten in quasi alle vormen van palliatieve zorgverlening die er bestaan en in diverse modaliteiten (personeel, forfaits, remgeld, vorming ...).

Deze inleiding moet duidelijk maken dat de beoogde maatregelen de patiënt wensen te benaderen in zijn sociaal netwerk, in zijn ruimere context.

### *Omschrijving*

— Palliatieve zorg is het geheel van de zorgverlening aan terminale patiënten met een levensbedreigende ziekte die niet langer op curatieve therapieën reageren. Voor die patiënten is een multidisciplinaire (want verstrekt door mantelzorgers, maatschappelijk werkers, verpleegkundigen, verzorgenden, huisartsen, specialisten, psychologen, ...) totaalzorg (fysiek, psychisch, sociaal, moreel) van essentieel belang. Het belangrijkste doel van de palliatieve zorg is de terminaal zieke en zijn familie een zo groot mogelijke levenskwaliteit en maximale autonomie te bieden. Palliatieve zorg is er op gericht de kwaliteit van het resterende leven van de terminale patiënt en nabestaanden te waarborgen en te optimaliseren.

— Onder palliatieve functie begrijpen we sensibilisering, advies, opleiding en ondersteuning van al diegenen die bij de palliatieve zorg zijn betrokken (zowel de mantelzorg als de professionele of formele zorg).

### *Uitgangspunten*

1. De palliatieve zorg maakt integrerend deel uit van een gezondheidszorg die zich niet enkel richt op «genezen» maar ook op «verzorgen».

2. Palliatieve zorg is toegankelijk en beschikbaar voor alle terminale patiënten en wordt aangeboden op die plaats waar de patiënt voor kiest. Meer en meer mensen kiezen ervoor om thuis te sterven. Ook het thuisvervangend milieu wordt een alternatief voor het ziekenhuis. Verder investeren in een toegankelijke en beschikbare eerstelijnszorg is, ook wat betreft de kwaliteit van de palliatieve thuiszorg, prioritair.

3. Palliatieve zorg omvat meer dan gespecialiseerde pijnbestrijding en gespecialiseerde symptomatische behandeling, zoals die bijvoorbeeld vereist zijn bij aandoeningen met een slechte prognose maar die niet

parler des sentiments), l'apprentissage de la confrontation à l'angoisse, à la colère, à l'espoir, aux sentiments de culpabilité et au déni, le traitement de la dépression et l'assistance en vue de l'acceptation de la situation.

Dans les mesures proposées ci-après, nous parlons toujours de la promotion de la culture palliative. Nous tentons d'agir concrètement en ce sens en augmentant les budgets pour quasi toutes les formes de soins palliatifs existantes et pour diverses modalités (personnel, forfaits, tickets modérateurs, formation, ...).

Cette introduction doit faire apparaître clairement que les mesures proposées visent à approcher le patient dans son réseau social, dans son contexte plus large.

### *Définition*

— Les soins palliatifs recouvrent l'ensemble des soins donnés aux patients en phase terminale souffrant d'une maladie mortelle ne réagissant plus aux thérapies curatives. Pour ces patients, des soins complets (physiques, psychiques, sociaux, moraux) multidisciplinaires (car dispensés par l'entourage, des assistants sociaux, des infirmiers, des soignants, des médecins généralistes et spécialistes, des psychologues, ...) revêtent une importance capitale. L'objectif principal des soins palliatifs est d'offrir au malade en phase terminale et à sa famille une qualité de vie la plus grande possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs visent à garantir et à optimiser la qualité du temps qu'il reste à vivre au patient en phase terminale et à ses proches.

— Par fonction palliative, nous entendons la sensibilisation, l'offre de conseils, la formation et le soutien de tous ceux qui sont associés aux soins palliatifs (tant les soins dispensés par l'entourage que les soins professionnels et formels).

### *Fondements*

1. Les soins palliatifs font partie intégrante de soins de santé qui ne se focalisent pas uniquement sur la «guérison» mais aussi sur le fait de «soigner».

2. Les soins palliatifs sont accessibles et disponibles pour tous les patients en phase terminale et sont offerts à l'endroit que choisit le patient. De plus en plus de personnes choisissent de mourir à domicile. Le milieu se substituant au domicile devient également une alternative à l'hospitalisation. Il est prioritaire de continuer à investir dans des soins du premier échelon accessibles et disponibles, y compris en ce qui concerne la qualité des soins palliatifs à domicile.

3. Les soins palliatifs englobent plus que la lutte spécialisée contre la douleur et le traitement spécialisé des symptômes, tels qu'exigés, par exemple, pour les affections assorties d'un pronostic défavorable mais

noodzakelijkerwijs samenvallen met een terminale fase.

4. Palliatieve zorg wordt aangeboden op vraag van de patiënt. Therapeutische hardnekkigheid mag niet vervangen worden door palliatieve hardnekkigheid.

#### STAND VAN ZAKEN

In België is met een geleidelijke ontwikkeling van de palliatieve zorg gestart in de jaren tachtig, mede dankzij heel wat semi-professionelen uit de gezondheidssector. Aansluitend op een periode waarin subsidies werden verleend op basis van experimenten, is de palliatieve zorg ondertussen op structurele wijze verankerd in onze gezondheidszorg.

Veeleer dan nieuwe structuren op te richten, is de opdracht nu om de bestaande structuren, initiatieven en concrete maatregelen te versterken en na evaluatie eventueel nog te verbeteren.

— Als basis voor de palliatieve zorg werden «samenwerkingsverbanden» (ook netwerken of platforms genoemd) opgericht. Deze samenwerkingsverbanden bestrijken geografisch omliggende gebieden. Zowat alle actoren (organisaties voor hulp aan familie en patiënten, organisaties voor thuiszorg en van artsen, rust- en verzorgingstehuizen en rustoorden, ziekenhuizen) binnen de gezondheidszorg maken deel uit van dit territoriaal samenwerkingsverband.

— Elk samenwerkingsverband heeft een of meerdere multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg. Deze equipes staan op vraag van de patiënt en in overleg met de betrokken zorgverstrekkers van de eerstelijns in voor de concrete ondersteuning van diegenen die de palliatieve zorgverlening aanbieden.

Hun taak is, ten eerste, overleg te plegen met de betrokken zorgverstrekkers en hen advies te geven over alle aspecten van de palliatieve zorg (pijnbehandeling, gebruik van gespecialiseerd materiaal,...), ten tweede, de palliatieve zorgverlening in het thuismilieu van de patiënt (onder meer afspraken met de huisarts en andere thuisverzorgers) en de psychologische en morele ondersteuning aan de betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn te organiseren en te coördineren. In overleg met de huisarts, die systematisch wordt geïnformeerd over de behandeling in het thuismilieu, kan de equipe in uitzonderlijke omstandigheden ook zelf instaan voor bepaalde aspecten van de palliatieve zorg. In 2000 werd hiervoor een budget van 274,9 miljoen frank vrijgemaakt, wat 100 miljoen méér is dan het bedrag dat het jaar tevoren werd uitgegeven.

— Sinds 1997 is er wettelijk voorzien in een palliatieve functie voor elk rust- en verzorgingstehuis (RVT). Concreet betekent dit onder andere dat elke RVT-instelling zich moet aansluiten bij een erkend

ne correspondant pas nécessairement à une phase terminale.

4. Les soins palliatifs sont offerts à la demande du patient. L'acharnement thérapeutique ne peut faire place à un acharnement palliatif.

#### ÉTAT DE LA QUESTION

En Belgique, on a commencé à développer progressivement les soins palliatifs dans les années quatre-vingt, notamment grâce à bon nombre de semi-professionnels du secteur des soins de santé. Après une période où les subventions étaient distribuées sur la base d'expériences, les soins palliatifs ont trouvé un ancrage structurel dans nos soins de santé.

Plutôt que de créer de nouvelles structures, la mission est aujourd'hui de renforcer les structures, initiatives et mesures concrètes existantes et éventuellement de les améliorer encore après évaluation.

— Des «associations» (encore appelées réseaux ou plates-formes) ont été créées à la base des soins palliatifs. Ces associations recouvrent des régions géographiquement délimitées. Presque tous les acteurs (organisations d'aide aux familles et aux patients, organisations de soins à domicile et de médecins, maisons de repos et de soins et maisons de repos, hôpitaux) du secteur des soins de santé font partie de ce cadre de collaboration territorial.

— Chaque association dispose d'une ou de plusieurs équipes d'accompagnement multidisciplinaires chargées des soins palliatifs. Ces équipes prennent en charge, à la demande du patient et en concertation avec les prestataires de soins du premier échelon, le soutien concret de ceux qui administrent les soins palliatifs.

Il leur incombe, premièrement, de mener une concertation avec les prestataires de soins concernés et de les conseiller sur tous les aspects des soins palliatifs (traitement de la douleur, utilisation de matériel spécialisé, ...) et, deuxièmement, d'organiser et de coordonner les soins palliatifs au domicile du patient (notamment les rendez-vous avec le généraliste et les autres soignants à domicile) et le soutien psychologique et moral des prestataires de soins du premier échelon. En concertation avec le médecin généraliste, qui est informé systématiquement du traitement à domicile, l'équipe peut, dans des circonstances exceptionnelles, assumer également elle-même certains aspects des soins palliatifs. Un budget de 274,9 millions de francs a été dégagé à cette fin en 2000, ce qui représente 100 millions de francs de plus que les dépenses de l'année précédente.

— Depuis 1997, une fonction palliative est légalement prévue pour chaque maison de repos et de soins (MRS). Concrètement, cela signifie notamment que chaque MRS doit adhérer à une «association» agréée

«samenwerkingsverband» en concrete afspraken moet maken met een erkende instelling die beschikt over zogenaamde Sp-bedden «palliatieve zorg» (bedden voor patiënten die speciale verzorging nodig hebben).

— Sinds 1997 zijn, verspreid over een aantal ziekenhuizen, 360 dergelijke Sp-bedden erkend. De instelling of de dienst die de Sp-bedden aanbiedt, moet deel uitmaken van het samenwerkingsverband in de regio.

Sinds 1999 moet elk ziekenhuis ook beschikken over een palliatieve functie. Deze functie is breed gedefinieerd én omvat alle activiteiten die bedoeld zijn om de behandeling en de opvang van de terminale ziekenhuispatiënten te ondersteunen. Deze functie wordt momenteel forfaitair gefinancierd afhankelijk van de schaalgrootte van de instelling.

— Voor palliatieve patiënten die thuis willen sterven, bestaat er sinds 1 januari 2000 een palliatief zorgforfait van 19 500 frank dat maximaal twee maal wordt uitbetaald. In 2000 werd hiervoor een extra budget van 395 miljoen frank vrijgemaakt.

— Alle werknemers hebben binnen het kader van de wetgeving op loopbaanonderbreking, recht op palliatief zorgverlof. De duur van dit verlof is maximaal twee maand gerekend voor de palliatieve verzorging van eenzelfde persoon. Bij een volledige arbeidsonderbreking ontvangt de werknemer een vergoeding per maand van 20 400 frank.

## DE VOORSTELLEN

Op een Interministeriële Conferentie van 29 maart 2000 tussen de Federale overheden, de gemeenschappen en de gewesten, werd beslist tot de oprichting van een «Interkabinettenwerkgroep palliatieve zorg». Ondertussen is deze werkgroep volop aan de slag om een reeks voorstellen voor te bereiden voor een betere palliatieve zorg in ons land.

De onderstaande beleidsintenties zijn bedoeld als bijdrage tot dit interministerieel overleg. Deze voorstellen zijn gezamenlijk voorbereid door de bevoegde federale ministers van Sociale Zaken en Volksgezondheid en vormen als dusdanig de federale bijdrage voor het ruimere debat.

### I. Thuis

#### • *Uitbreiding zorgaanbod*

Aansluitend op één van de fundamentele uitgangspunten, is het essentieel dat de palliatieve zorg stapsgewijs geïntegreerd wordt in het bestaande zorgverleningsaanbod. Deze doelstelling geldt des te meer voor de eerstelijnszorg aangezien die instaat voor de opvang van patiënten die thuis willen sterven.

et doit conclure des accords concrets avec un établissement agréé disposant de lits Sp «soins palliatifs» (lits destinés à des patients nécessitant des soins particuliers).

— Depuis 1997, 360 lits ont été agréés; ils sont répartis entre plusieurs hôpitaux. L'établissement ou le service qui offre des lits Sp doit faire partie de l'association de la région.

Depuis 1999, chaque hôpital doit également disposer d'une fonction palliative. Cette fonction est définie de manière large et englobe toutes les activités visant à soutenir le traitement et la prise en charge de patients hospitalisés en phase terminale. Actuellement, cette fonction est financée forfaitairement, en fonction de la taille de l'établissement.

— Pour les patients nécessitant des soins palliatifs qui désirent mourir à domicile, il existe, depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2000, un forfait pour soins palliatifs de 19 500 francs qui peut être versé deux fois au maximum. En 2000, un budget supplémentaire de 395 millions de francs a été dégagé à cette fin.

— Tous les travailleurs ont droit à un congé pour soins palliatifs dans le cadre de la législation relative à l'interruption de carrière. La durée de ce congé est de deux mois maximum pour les soins palliatifs dispensés à une même personne. En cas d'interruption complète de carrière, le travailleur perçoit une allocation de 20 400 francs par mois.

## LES PROPOSITIONS

Il a été décidé le 29 mars 2000, lors d'une conférence interministérielle entre les autorités fédérales, les communautés et les régions, de créer un «Groupe de travail intercabinet soins palliatifs». Depuis lors, ce groupe s'active à préparer une série de propositions d'amélioration des soins palliatifs dans notre pays.

Les intentions politiques énoncées ci-après se veulent une contribution à cette concertation interministérielle. Ces propositions sont préparées conjointement par les ministres fédéraux des Affaires sociales et de la Santé publique et constituent en tant que telles la contribution fédérale au débat plus large.

### I. À domicile

#### • *Élargissement de l'offre de soins*

Dans la lignée de l'un des principes fondamentaux, il est essentiel que les soins palliatifs soient progressivement intégrés dans l'offre existante de soins. Cet objectif vaut d'autant plus pour les soins du premier échelon qui prennent en charge l'accueil des patients désireux de mourir à domicile.



Het bestaande professioneel zorgaanbod op eerste-lijnsniveau bestaat onder meer uit de huisarts, paramedici zoals de kinesist, de thuisverpleging maar ook bijvoorbeeld de Gezinszorg.

Sinds 1 januari 2000 is er een palliatief thuiszorgforfait voor de palliatieve patiënt van 19 500 frank per maand, beperkt tot twee maanden. Dit forfait is er voor palliatieve patiënten die thuis willen sterven. Het forfait is aanvullend op wat wordt terugbetaald via de «gewone» nomenclatuur en bedoeld als extra tegemoetkoming voor specifieke kosten inzake geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen.

Dit forfait moet de invloed van financiële overwegingen bij de keuze tussen verzorging thuis of in het ziekenhuis uitschakelen.

1. Het is de bedoeling het zogenaamde thuisverplegingsforfait «C» via de thuisverpleging ook aan palliatieve patiënten toe te kennen. Dit forfait bedraagt 1 395 frank (weekdag) en 2 078 frank (weekend). Het is momenteel — op voorschrift van de arts — voorbehouden aan patiënten met een zware zorgafhankelijkheid (wat betreft wassen en kleden, verplaatsen, incontinentie en eten), voorwaarden waar niet alle «palliatieve patiënten» aan beantwoorden.

*Voorstel:* het forfait «C» ook toekennen aan palliatieve patiënten en dit op basis van de criteria die gelden voor het recht op het thuiszorgforfait. Kostprijs: 500 miljoen frank.

2. Nu betalen palliatieve patiënten nog steeds remgelden voor raadplegingen en bezoeken van de huisarts.

*Voorstel:* het annuleren van deze remgelden voor patiënten met recht op het palliatief thuiszorgforfait. Kostprijs: 100 miljoen frank.

3. Het palliatief thuiszorgforfait van 19 500 frank per patiënt: aangezien de huidige regeling pas is ingegaan begin 2001, is, onder meer, het werkelijk aantal terminale patiënten dat een beroep doet op dit forfait nog niet precies bekend. Begin 2002 zal het mogelijk zijn om deze maatregel ten gronde te evalueren, ook wat betreft een mogelijke uitbreiding van dit forfait van twee naar drie maanden.

*Voorstel:* deze tussenkomst in 2001 evalueren met een optie tot uitbreiding van twee naar drie maanden in 2002.

4. De beide ministers stellen ten slotte voor een oproep te richten tot alle bestaande diensten en zorgverstrekkers tot verder engagement in de palliatieve

L'offre existante de soins professionnels du premier échelon est assurée notamment par le médecin généraliste, les paramédicaux tels que le kinésithérapeute, les soignants à domicile ainsi que, par exemple, l'aide aux familles.

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2000, un forfait pour soins palliatifs à domicile de 19 500 francs par mois est accordé au patient recevant des soins palliatifs pour une durée maximale de deux mois. Ce forfait est destiné aux patients désireux de mourir à domicile. Il constitue un complément au remboursement effectué par le biais de la nomenclature «normale» et vise à offrir une intervention supplémentaire pour couvrir les coûts spécifiques de médicaments et autres moyens nécessaires au traitement.

Ce forfait doit permettre de neutraliser l'influence de considérations financières lorsqu'il s'agit de choisir entre les soins à domicile ou à l'hôpital.

1. L'objectif est d'octroyer le forfait pour soins à domicile «C» également aux patients recevant des soins palliatifs par le biais des soins à domicile. Ce forfait est de 1 395 francs (en semaine) et de 2 078 francs (le week-end). Il est actuellement réservé — sur prescription médicale — aux patients fortement dépendants des soins (pour l'hygiène, l'habillement, les déplacements, l'incontinence et l'alimentation), condition que ne remplissent pas tous les patients recevant des soins palliatifs.

*Proposition:* accorder aussi le forfait «C» aux patients recevant des soins palliatifs et ce, sur base de critères retenus pour le droit au forfait pour soins à domicile. Coût: 500 millions de francs.

2. Actuellement, les patients recevant des soins palliatifs paient encore des tickets modérateurs pour les consultations et visites du généraliste.

*Proposition:* la suppression de ces tickets modérateurs pour les patients ayant droit au forfait pour soins à domicile. Coût: 100 millions de francs.

3. Le forfait pour soins palliatifs à domicile de 19 500 francs par patient: étant donné que le régime actuel n'est entré en vigueur qu'au début de 2001, le nombre réel de patients en phase terminale faisant appel à ce forfait n'est pas encore connu avec précision. Au début de 2002, il sera possible d'évaluer en profondeur cette mesure, y compris dans l'optique d'une éventuelle extension de ce forfait de deux à trois mois.

*Proposition:* évaluer cette intervention en 2001 avec possibilité de la faire passer de deux à trois mois en 2002.

4. Les deux ministres proposent enfin de lancer un appel à tous les services existants et à tous les prestataires de soins pour qu'ils continuent à s'engager,

zorg binnen de bestaande regelgeving door middel van vorming, modulaire inzet van personeel, organisatorische aanpassingen en deelname aan de samenwerkingsverbanden.

• **Versterking van de samenwerkingsverbanden**

De samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg vervullen binnen hun regio een belangrijke rol bij het verspreiden van de cultuur van de palliatieve zorg. Zij coördineren lokale acties.

De kernopdrachten van een samenwerkingsverband zijn informatie en sensibilisering, opleiding en navorming, het opstellen van samenwerkingsprotocollen en het voeren van een regionaal beleid.

De samenwerkingsverbanden moeten een gebied bestrijken van minstens 200 000 en ten hoogste 1 000 000 inwoners. Per schijf van 300 000 inwoners is er voorzien in één voltijds equivalent personeelslid-coördinator. Ook samenwerkingsverbanden met minder dan 300 000 inwoners beschikken over minimaal één voltijds equivalent personeelslid.

Van deze samenwerkingsverbanden maken deel uit: organisaties voor mantelzorgers, organisaties voor thuiszorg, lokale of regionale organisaties van huisartsen en van andere zorgverstrekkers, de RVT's, de erkende rustoorden of ROB's en de ziekenhuizen.

De beide ministers stellen voor deze samenwerkingsverbanden verder te versterken door middel van de volgende maatregelen.

1. De huidige vergoeding van 1,250 miljoen frank voor één voltijds equivalent coördinator per 300 000 inwoners is onvoldoende om de loonkost te dekken.

*Voorstel:* deze functie kostendekkend te financieren waarbij zowel rekening wordt gehouden met de anciënniteit als met de kwalificaties van het personeel. *Kostprijs:* 18 miljoen frank.

2. Om hun kwalitatieve opdracht beter te vervullen wordt op het niveau van het samenwerkingsverband minstens in een parttime klinisch psycholoog voorzien, met mogelijkheid tot uitbreiding op basis van de grootte van het samenwerkingsverband. De psychologen helpen de patiënt en de betrokken zorgverstrekkers en zijn inzetbaar voor job-training.

*Voorstel:* minstens 1/2 functie «psycholoog» voorzien per samenwerkingsverband, verder te verhogen pro rata van 300 000 inwoners.

*Kostprijs:* 36,7 miljoen frank (op basis van minimaal 1/2 functie per erkend samenwerkingsverband).

dans le cadre de la réglementation existante, dans les soins palliatifs au moyen de la formation, de l'implication modulaire du personnel, d'adaptations organisationnelles et d'une participation aux associations.

• **Renforcement des associations**

Les associations pour soins palliatifs jouent, à l'intérieur de leur région, un rôle majeur pour la diffusion de la culture des soins palliatifs. Elles coordonnent les actions locales.

Les missions principales d'une association sont l'information et la sensibilisation, la formation et la formation continuée, la rédaction de protocoles de collaboration et la mise en œuvre d'une politique régionale.

Les associations doivent couvrir une région comptant au minimum 200 000 habitants et au maximum 1 000 000 d'habitants. Un membre du personnel coordinateur équivalent temps plein est prévu par tranche de 300 000 habitants. Les associations couvrant une région comptant moins de 300 000 habitants disposent également d'un membre du personnel équivalent temps plein.

Ces associations sont constituées par les organisations de personnes de l'entourage dispensant des soins, les organisations de soins à domicile, les organisations locales ou régionales de médecins généralistes et autres prestataires de soins, les MRS, les maisons de repos agréées pour personnes âgées (MRPA) et les hôpitaux.

Les deux ministres proposent de renforcer encore ces associations grâce aux mesures suivantes.

1. L'allocation actuelle de 1,250 million de francs pour un coordinateur équivalent temps plein, prévu pour 300 000 habitants, est insuffisante pour couvrir les coûts salariaux.

*Proposition:* financer cette fonction de manière à couvrir les coûts, en tenant compte tant de l'ancienneté que des qualifications du personnel. *Coût:* 18 millions de francs.

2. Pour permettre à l'association de mieux remplir sa mission, il est prévu d'y adjoindre au moins un psychologue clinique à temps partiel, avec possibilité d'extension sur base de la taille de l'association. Les psychologues aident le patient et les prestataires de soins concernés et peuvent être appelés à collaborer à la formation professionnelle pratique.

*Proposition:* prévoir au moins 1/2 fonction de «psychologue» par association et développer cette fonction par tranche de 300 000 habitants.

*Coût:* 36,7 millions de francs (sur la base d'au moins 1/2 fonction par association agréée).

• **Evaluatie van de palliatieve multidisciplinaire equipes**

Deze equipes ondersteunen het samenwerkingsverband en hebben tot doel een aanvullende bijdrage te leveren in de ondersteuning en palliatieve verzorging van terminale patiënten die hun laatste levensfase thuis willen doorbrengen en thuis willen sterven.

Daar waar de samenwerkingsverbanden zich vooral richten op coördinatie, overleg en vorming, vervullen de equipes een tweedelijnsfunctie voor de eerstelijnszorgverstrekkers. De equipe geeft in de eerste plaats adviezen over palliatieve verzorging aan de betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn die, onder leiding van de huisarts van de patiënt, in elk geval zelf volledig verantwoordelijk blijven voor de verzorging en de begeleiding van de patiënt. In overleg met de betrokken verzorgverstrekkers van de eerste lijn en met hun toestemming, kan de equipe in sommige gevallen ook zelf bepaalde aspecten van de palliatieve zorgverlening op zich nemen.

Deze equipes richten zich zowel tot de patiënten thuis als tot de patiënten die in thuisvervangende «intramurale» voorzieningen zijn opgenomen, aangeboden door onder meer de rusthuissector en de sector van het beschut wonen.

In 1999 waren er 28 erkende multidisciplinaire begeleidingsequipes. Een belangrijk tekort bij de werking van deze equipes was dat de basisbezetting (bestaande uit twee voltijdse verpleegkundigen, 4 uur huisarts en een halftijdse administratieve kracht, toegekend op basis van 100 verpleegde patiënten) onvoldoende rekening hield met het inwonersaantal van een gebied. Vooral equipes werkzaam in regio's van net minder dan 600 000 inwoners hadden geen recht op een hogere bezetting dan equipes werkzaam in regio's van bijvoorbeeld net 200 000 inwoners.

Sinds 1 juni 2000 zijn er inzake de werkingsmogelijkheden van de equipes belangrijke stappen vooruit gezet. De belangrijkste verbeteringen zijn:

— als norm geldt voortaan dat vanaf 200 000 inwoners en een zorg voor 100 patiënten op jaarbasis, een basisequipe van 2,6 voltijdse integralen wordt gefinancierd. Equipes die werkzaam zijn in een gebied met meer inwoners, kunnen hun bezetting proportioneel uitbreiden als ook hun patiëntenaantal evenredig toeneemt.

— De equipes krijgen ook meer ruimte om hun personeelskader vrij in te vullen op basis van het hen toegekend aantal personeelsleden. Naast verpleegkundigen met voldoende ervaring in palliatieve zorg

• **Évaluation des équipes palliatives multidisciplinaires**

Ces équipes soutiennent l'association et visent à contribuer au soutien et aux soins palliatifs apportés à des patients en phase terminale désireux de vivre la dernière phase de leur vie à domicile et d'y mourir.

Alors que les associations se concentrent surtout sur la coordination, la concertation et la formation, les équipes remplissent une fonction de second échelon pour les prestataires de soins du premier échelon. L'équipe donne avant tout des avis sur les soins palliatifs aux prestataires de soins du premier échelon concernés qui, sous la direction du médecin généraliste du patient, assument en tout cas l'entière responsabilité des soins et de l'accompagnement du patient. En concertation avec les prestataires de soins du premier échelon concernés et avec leur accord, l'équipe peut, dans certains cas, prendre en charge certains aspects des soins palliatifs.

Ces équipes s'adressent à la fois aux patients à domicile et aux patients admis dans des services «*intra-muros*» se situant au domicile, offerts notamment par le secteur des maisons de repos et celui des «habitations protégées».

En 1999, on comptait 28 équipes d'accompagnement multidisciplinaires agréées. Une des lacunes importantes observées dans le fonctionnement de ces équipes était que les effectifs de base (composés de deux infirmiers à temps plein, de 4 heures de prestations d'un médecin généraliste et d'un membre du personnel administratif à mi-temps pour 100 patients soignés) ne tenaient pas suffisamment compte du nombre d'habitants d'une région. Les équipes actives dans des régions comptant tout juste moins de 600 000 habitants surtout, n'avaient pas droit à des effectifs plus élevés que les équipes actives dans des régions comptant, par exemple, tout juste 200 000 habitants.

Depuis le 1<sup>er</sup> juin 2000, des étapes importantes ont été franchies en ce qui concerne les possibilités de fonctionnement des équipes. Les principales améliorations sont:

— la norme est à présent qu'à partir de 200 000 habitants et de soins donnés à 100 patients sur une base annuelle, une équipe de base de 2,6 personnes à temps plein est financée intégralement. Les équipes qui sont actives dans une région comptant un plus grand nombre d'habitants peuvent accroître proportionnellement leur effectifs si le nombre de leurs patients augmente également en proportion.

— Les équipes disposent aussi d'une plus grande latitude pour remplir librement leur cadre de personnel sur la base du nombre de membres de personnel qui leur est accordé. Outre les infirmiers disposant

komen in aanmerking licentiaten in de psychologie, kinesitherapeuten, maatschappelijk assistenten en assistenten in de psychologie.

Op basis van de oude overeenkomsten met 28 équipes werd voor 1999 162 655 401 frank uitgegeven. Om de nieuwe overeenkomsten mogelijk te maken werd voor 2000 een budget voorzien van 274,9 miljoen frank.

*Voorstel:* daar de werkingsmogelijkheden van de équipes 2000 reeds gevoelig zijn versoepeld en de financiering werd verruimd (uitgaven 1999: 182 miljoen frank; budget 2000: 274,9 miljoen frank) wordt in 2001 een evaluatie voorzien van deze recente wijzigingen met een optie tot budgetverhoging in 2002.

## II. Thuisvervangend

### • *Subsidiëring dagcentra*

In ons land functioneren reeds enkele dagcentra en/of residentiële centra voor de opvang van palliatieve patiënten. Het gaat hier om waardevolle initiatieven aangezien de centra vooral complementair zijn aan de thuiszorg én een belangrijke ondersteuning kunnen geven aan de mantelzorg. Bij afwezigheid van mantelzorg bieden zij een alternatief voor de verzorging thuis.

Toch zijn er nog een aantal fundamentele vragen met betrekking tot deze initiatieven zoals (1) de plaats of « setting » ervan (ziekenhuis, rusthuizen, afzonderlijk), (2) hun geografische spreiding en toegankelijkheid en (3) de omvang en de wijze van financiering van deze centra. Omwille van voorgaande redenen en aansluitend op het advies van de Nationale Ziekenhuisraad, wordt voorgesteld om enkele van deze centra bij wijze van experiment te subsidiëren.

*Voorstel:* starten met enkele experimenten op bescheiden schaal.

Kostprijs: 50 miljoen frank.

### • *Versterking palliatieve zorgenheden*

Palliatieve zorgenheden bestaan uit bedden die ofwel verspreid zijn over verschillende ziekenhuisdiensten of in zelfstandige entiteiten ondergebracht zijn, eventueel ook buiten de vestigingsplaats van het ziekenhuis zelf. Deze bedden zijn bestemd voor patiënten die palliatieve zorg nodig hebben die ze thuis of in de instelling waar ze verblijven niet kunnen krijgen.

Het is belangrijk ervoor te waken dat het aantal palliatieve zorgenheden beperkt blijft aangezien de palliatieve zorgcultuur een opdracht is voor de gezondheidssector in zijn geheel en dus niet mag

d'une expérience suffisante en soins palliatifs, entrent en ligne de compte les licenciés en psychologie, les kinésithérapeutes, les assistants sociaux et les assistants en psychologie.

Sur la base des anciennes conventions impliquant 28 équipes, les dépenses ont atteint 162 655 401 francs en 1999. Un budget de 274,9 millions de francs a été prévu pour permettre les nouvelles conventions en 2000.

*Proposition:* dès lors que les possibilités de fonctionnement des équipes ont été sensiblement assouplies en 2000 et que le financement a été élargi (dépenses 1999: 182 millions de francs; budget 2000: 274,9 millions de francs), une évaluation de ces récentes modifications est prévue en 2001, avec possibilité de majoration du budget en 2002.

## II. Substitution du domicile

### • *Subventionnement des centres de jour*

Dans notre pays, quelques centres de jour et/ou résidentiels assurent déjà la prise en charge des patients nécessitant des soins palliatifs. Il s'agit d'initiatives précieuses étant donné que ces centres remplissent principalement un rôle complémentaire par rapport aux soins à domicile. Ils peuvent en outre apporter un soutien important aux soins de l'entourage. En l'absence de ces derniers, ils constituent une alternative aux soins à domicile.

Restent néanmoins plusieurs questions fondamentales concernant ces initiatives, telles que (1) leur localisation (hôpital, maisons de repos, hébergement individuel), (2) leur accessibilité et leur répartition géographique ainsi que (3) l'étendue et le mode de financement de ces centres. C'est pour ces raisons, et à la suite de l'avis du Conseil national des établissements hospitaliers, que nous proposons de subsidier à titre expérimental quelques-uns de ces centres.

*Proposition:* lancer quelques expériences de faible envergure.

Coût: 50 millions de francs.

### • *Renforcement des unités de soins palliatifs*

Les unités de soins palliatifs comprennent un certain nombre de lits soit répartis dans plusieurs services hospitaliers, soit rassemblés dans des entités indépendantes, éventuellement à l'extérieur de l'hôpital. Ces lits sont destinés aux patients nécessitant des soins palliatifs dont ils ne peuvent bénéficier à domicile ni dans l'établissement où ils séjournent.

Il importe de maintenir un nombre limité d'unités de soins palliatifs dans la mesure où la culture des soins palliatifs doit concerner l'ensemble du secteur des soins de santé. Cette culture ne peut dès lors pas se

beperkt blijven tot specifieke ziekenhuiszorgprogramma's.

Momenteel zijn er 360 «Sp-bedden» voor het hele land. Per bed is voorzien in een 1,25 VTE verplegende.

*Voorstel:* de ministers willen de werking, de financiering en de omkadering van deze Sp-bedden nog versterken door middel van:

1. een aanpassing van de normen zodat ook gespecialiseerde huisartsen met ervaring en een opleiding in palliatieve zorg deze zorgenheden kunnen leiden;

2. het medisch toezichtshonorarium van 808 frank per dag wordt momenteel beperkt tot 21 dagen en geldt vanaf de 1e dag opname in het ziekenhuis. Het is de bedoeling deze beperking van 21 dagen op te trekken tot 28 dagen én pas te laten tellen vanaf de opname in de Sp-palliatieve dienst. Kostprijs: 50 miljoen frank;

3. de bestaande omkadering van de palliatieve zorgenheden wordt opgetrokken van 1,25 per bed naar 1,50 per bed.

Kostprijs: 135 miljoen frank.

#### • **Financiering palliatieve opdracht RVT en ROB**

Ter ondersteuning van de verzorging van de terminale patiënten in het rust- en verzorgingstehuis (RVT) en naar analogie met de palliatieve opdracht in de ziekenhuizen, zijn de aangewezen geneesheer en de hoofdverpleegkundige belast met:

— ten eerste, het invoeren van een palliatieve zorgcultuur en de sensibilisering van het personeel,

— ten tweede, het formuleren van adviezen inzake palliatieve zorg ten behoeve van het aanwezige zorgpersoneel (verpleegkundigen, verzorgenden, paramedici, kinesitherapeuten),

— en ten derde, het bijwerken van de kennis inzake palliatieve zorg van het reeds vernoemde personeel. Deze opdracht is dus complementair ten aanzien van de zorgverstrekkers, en heeft niet als bedoeling de verzorging zelf over te nemen.

Momenteel wordt deze palliatieve opdracht, die wettelijk enkel geldt voor de RVT-sector (en niet voor de ROB-sector), niet bijkomend gefinancierd.

*Voorstel:* de palliatieve opdracht ondersteunen zowel in de RVT- als in de ROB-sector door middel van een forfait per instelling dat kan gebruikt worden voor vorming van het personeel en dus kan leiden tot een verhoging van de eigen competenties inzake palliatieve zorg. Deze forfaitaire financiering wordt voorzien voor instellingen vanaf meer dan 60 erkende RVT- en/of ROB-bedden. (De instellingen met minder dan 60 erkende bedden kunnen nu reeds voor

limiter aux programmes de soins spécifiques des hôpitaux.

Actuellement, notre pays compte en tout et pour tout 360 «lits Sp». Chaque lit se voit attribuer 1,25 infirmière ETP.

*Proposition:* les ministres entendent améliorer le fonctionnement, le financement et l'encadrement de ces lits Sp de la manière suivante:

1. en adaptant les normes de manière à ce que les médecins généralistes qui ont suivi une formation et qui ont une expérience en soins palliatifs puissent diriger ces unités de soins;

2. actuellement, les honoraires de surveillance de 808 francs par jour sont limités à 21 jours. Ils sont dus dès le premier jour de l'admission. L'intention des ministres est de faire passer cette période de 21 à 28 jours et de ne la faire débiter qu'à partir de l'entrée dans le service Sp. Coût: 50 millions de francs;

3. en faisant passer l'encadrement des unités de soins palliatifs de 1,25 par lit à 1,50 par lit.

Coût: 135 millions de francs.

#### • **Financement mission palliative MRS et MR**

En vue de soutenir les soins apportés aux patients en phase terminale en maison de repos et de soins (MRS) et par analogie avec la mission palliative des hôpitaux, le médecin désigné et l'infirmière en chef sont chargés de:

— premièrement, instaurer la culture des soins palliatifs et sensibiliser le personnel,

— deuxièmement, formuler des avis en matière de soins palliatifs à l'attention du personnel soignant présent (infirmières, soignants, paramédicaux, kinésithérapeutes),

— et, troisièmement, actualiser les connaissances du personnel susvisé en matière de soins palliatifs. Cette mission vient donc en complément de celle des dispensateurs de soins et ne vise pas à prendre en charge les soins proprement dits.

Actuellement, cette mission palliative, qui ne s'applique qu'au secteur des MRS (et non à celui des MR), ne bénéficie pas d'un financement additionnel.

*Proposition:* soutenir la mission palliative, tant dans le secteur des MRS que dans celui des MR, par le biais d'un forfait par établissement, lequel peut être affecté à la formation du personnel et donc générer un accroissement des compétences propres en matière de soins palliatifs. Ce financement forfaitaire est prévu pour les établissements à partir de 60 lits MRS et/ou MR agréés. (Les établissements comptant moins de 60 lits agréés peuvent déjà actuellement faire appel,

hun palliatieve opdracht een beroep doen op de samenwerkingsverbanden en de palliatieve equipes.)

Het vast forfait zou worden verhoogd in functie van het aantal bedden én de aard van die bedden (RVT-ROB). In ruil voor deze extra financiering wordt een registratie en evaluatie van de palliatieve opdracht binnen deze instellingen voorzien.

Budget: maximaal 500 miljoen frank.

### III. Ziekenhuis

#### • *Versterking palliatieve opdracht*

De palliatieve opdracht in een ziekenhuis wordt uitgevoerd door een multidisciplinair team. Dit mobiele team is onder meer belast met het invoeren van een palliatieve zorgcultuur, het verstrekken van advies inzake palliatieve zorg, het zorgen voor de permanente opleiding van het personeel en voor de continuïteit van de zorgverlening wanneer de terminaal zieke patiënt het ziekenhuis verlaat om naar huis te gaan of opgenomen wordt in de rusthuissector.

Momenteel wordt deze opdracht forfaitair als volgt gefinancierd:

— Voor ziekenhuizen met minder dan 500 bedden — 450 000 frank;

— Voor ziekenhuizen met meer dan 500 bedden — 750 000 frank.

*Voorstel:* de ministers stellen voor om de palliatieve opdracht binnen de ziekenhuizen uit te breiden en in een mobiele equipe, een mobiel supportteam te voorzien dat bestaat uit:

1. minstens een 1/2 time specialist per ziekenhuis en verder *pro rata* van 1/2 per 500 bedden,

2. minstens 0,5 gegradueerd verpleger en een 0,5 psycholoog. Voor ziekenhuizen met meer dan 500 bedden geldt 1,5 VTE/500 bedden.

In ruil voor deze extra financiering wordt in een registratie en evaluatie van de palliatieve opdracht binnen deze instellingen voorzien.

Kostprijs: 365 miljoen frank.

### TABELLEN

#### *Overzicht extra budget 2001 (in miljoen frank)*

	RIZIV INAMI	VG CF	VG/RIZIV CF/INAMI	Totaal Total
Forfait C thuisverpleging. — <i>Forfait C soins à domicile</i> . . . . .	500			500
Remgelden huisarts. — <i>Ticket modérateur généraliste</i> . . . . .	100			100
Samenwerkingsverbanden. — <i>Associations</i> . . . . .		55		55

pour leur mission palliative, aux accords de coopération et aux équipes de soins palliatifs.)

Le forfait serait majoré en fonction du nombre de lits ainsi que de la nature de ces lits (MRS-MR). En contrepartie de ce financement additionnel, on prévoit un enregistrement et une évaluation de la mission palliative au sein de ces établissements.

Budget: un maximum de 500 millions de francs.

### III. Milieu hospitalier

#### • *Renforcement de la mission palliative*

La mission palliative en milieu hospitalier est exécutée par une équipe multidisciplinaire. Cette équipe mobile est chargée, entre autres, d'introduire une culture des soins palliatifs, de donner des avis en matière de soins palliatifs et de veiller à la formation permanente du personnel et à la continuité des soins lorsque le patient en phase terminale quitte l'hôpital pour rentrer chez lui ou être admis dans le secteur des maisons de repos.

À l'heure actuelle, cette mission est fixée forfaitairement comme suit:

— Pour les hôpitaux comptant moins de 500 lits — 450 000 francs;

— Pour les hôpitaux comptant plus de 500 lits — 750 000 francs.

*Proposition:* les ministres proposent d'étendre la mission palliative dans les hôpitaux et de prévoir une équipe de soutien mobile, composée:

1. d'au moins 1 spécialiste à mi-temps par hôpital et, pour le surplus, au prorata d'1/2 par 500 lits,

2. d'au moins 0,5 infirmier gradué et 0,5 psychologue. Pour les hôpitaux comptant plus de 500 lits, on applique la règle de 1,5 ETP/500 lits.

En contrepartie de ce financement additionnel, on prévoit un enregistrement et une évaluation de la mission palliative au sein de ces établissements.

Coût: 365 millions de francs.

### TABLEAUX

#### *Budget complémentaire 2001 (en millions de francs)*

	RIZIV INAMI	VG CF	VG/RIZIV CF/INAMI	Totaal Total
Forfait C thuisverpleging. — <i>Forfait C soins à domicile</i> . . . . .	500			500
Remgelden huisarts. — <i>Ticket modérateur généraliste</i> . . . . .	100			100
Samenwerkingsverbanden. — <i>Associations</i> . . . . .		55		55

	RIZIV INAMI	VG CF	VG/RIZIV CF/INAMI	Totaal Total
Experimenten dagcentra. — <i>Expériences centres de jour</i> . . . . .	50		50	
Speciale bedden omkadering. — <i>Encadrement spécial lits</i> . . . . .			135	135
Toezichtshonoraria. — <i>Honoraires de surveillance</i> . . . . .	50			50
Palliatieve functie ROB-RVT. — <i>Fonction palliative MRS-MR</i> . . . . .	500			500
Palliatieve functie ziekenhuis. — <i>Fonction palliative hôpital</i> . . . . .			365	365
Totaal. — <i>Total</i> . . . . .	1 200	55	500	1 755

*Vergelijking bestaand — nieuw budget  
(in miljoenen franken)*

*Comparaison budget existant — nouveau budget  
(en millions de francs)*

	Huidig budget <i>Budget actuel</i>	Extra budget <i>Budget complémentaire</i>	Totaal budget <i>Budget total</i>
Thuisverpleging. — <i>Soins à domicile</i> . . . . .	—	500	500
Remgelden huisarts. — <i>Ticket modérateur généraliste</i> . . . . .	—	100	100
Toezichtshonoraria. — <i>Honoraires de surveillance</i> . . . . .	—	50	50
Samenwerkingsverbanden. — <i>Associations</i> . . . . .	45	55	100
Equipes. — <i>Équipes</i> . . . . .	1999: 162 2000: 274,9 2001: 274,9		274,9
Thuiszorgforfait van 19 500 frank. — <i>Forfait soins à domicile de 19 500 francs</i> . . . . .	395	—	395
Experimenten dagcentra. — <i>Expériences centres de jour</i> . . . . .	—	50	50
Speciale bedden omkadering. — <i>Encadrement spécial lits</i> . . . . .	568,3	135	703,3
Palliatieve functie rustoorden. — <i>Fonction palliative MR</i> . . . . .	—	500	500
Palliatieve functie ziekenhuis. — <i>Fonction palliative hôpital</i> . . . . .	123,8	365	488,8
Totalen. — <i>Totaux</i> . . . . .	1 407	1 755	3 162

*Multidisciplinaire begeleidingsequipes  
palliatieve zorg*

*Équipes multidisciplinaires  
d'accompagnement en soins palliatifs*

Vroeger	Nu	Resultaat nieuwe overeenkomsten
Bijna allemaal dezelfde basisbestaffing:	Basisbestaffing op basis van 200 000 inwoners; equipes die werkzaam zijn in regio's met meer inwoners, kunnen hun basisbestaffing proportioneel uitbreiden.	
→ 4 uur huisarts		Voor 1 juli 2000: 78 voltijdsen
→ 2 voltijdse verpleegkundigen		Na 1 juli 2000: maximaal 135 voltijdsen
→ halftijdse administratieve kracht	Equipes krijgen meer vrijheid om hun team samen te stellen	+ 73% + 57 voltijdsen

Avant	Maintenant	Résultat nouvelles conventions
Presque toutes les mêmes équipes de base:	Effectifs de base par 200 000 habitants; les équipes travaillant dans des régions plus peuplées, peuvent augmenter leurs effectifs proportionnellement.	
→ 4 heures généraliste		Avant 1 <sup>er</sup> juillet 2000: 78 temps pleins
→ 2 infirmières temps plein		Après 1 <sup>er</sup> juillet 2000: maximum 135 temps pleins
→ mi-temps administratif	D'avantage de liberté dans la composition des équipes	+ 73% + 57 temps pleins

*Conclusie*

— Het huidig budget voor palliatieve zorg bedraagt ongeveer 1,5 miljard.

— Met de nieuwe voorstellen wordt de globale inspanning voor palliatieve zorg verdubbeld en opgetrokken naar afgerond iets meer dan drie miljard frank.

De heer Keirse benadrukt dat niet alle voorstellen op 1 januari 2001 in werking zullen treden. De gefaseerde inwerkingtreding maakt het mogelijk voor het jaar 2001 een budget te voorzien van ongeveer 900 miljoen frank. De globaliteit van de maatregelen wordt, gespreid over verscheidene jaren, geraamd op 1,6 miljard frank.

\*  
\* \*

**Bespreking**

Een lid dankt de vertegenwoordigers van de ministers voor de duidelijke uiteenzetting. Een aantal maatregelen waren reeds aangekondigd. Spreker vindt het geheel van de maatregelen zeer samenhangend.

Ter inleiding merkt hij op dat men in de palliatieve zorgverlening kan spreken over twee benaderingen. Enerzijds is er de geïsoleerde palliatieve zorg, in de eenheden waarvan reeds sprake was. Anderzijds is er de geïntegreerde en dus voortgezette palliatieve zorg.

De regeringsvoorstellen gaan meer in de richting van de laatste mogelijkheid, aangezien er vaak aan thuiszorg en zorg binnen het ziekenhuis wordt gedacht.

Spreker vindt dat deze transversale aanpak van de palliatieve zorgverlening voorrang dient te krijgen, vooral indien de palliatieve zorgcultuur zich — door de opleiding van het verzorgend personeel in het algemeen — verder ontwikkelt en ze zich onder de bevolking verspreidt.

Er is sprake geweest van de vrijstelling van het remgeld voor de huisbezoeken van de artsen. Hoe staat het in dit opzicht met de zorgverlening vanwege verpleegkundigen en kinesitherapeuten?

Ook is er gedacht aan «samenwerkingsverbanden». Betreft het hier platformen?

Indien dit zo is, komt het voorstel erop neer om, binnen het platform, de coördinator te vergoeden naar gelang van de kosten. Ook zal per twee platformen een psycholoog worden toegevoegd.

De vertegenwoordiger van de minister bevestigt deze interpretatie.

Spreker stelt vast dat de rol van de platformen erin bestaat te coördineren, bewust te maken en te evalueren

*Conclusion*

— Le budget actuel des soins palliatifs s'élève à environ 1,5 milliard de francs.

— Les nouvelles propositions doublent l'effort global en faveur des soins palliatifs. Celui-ci atteint un peu plus de trois milliards de francs.

M. Keirse insiste sur le fait que toutes les propositions n'entreront pas en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2001. Leur entrée en vigueur échelonnée permet de déjà prévoir pour 2001 un budget d'environ 900 millions de francs. Le coût des mesures réparties sur plusieurs années est estimé à 1,6 milliard de francs.

\*  
\* \*

**Discussion**

Un membre remercie les représentants des ministres pour la clarté de leur exposé. Une série de mesures avaient déjà été annoncées. L'intervenant trouve l'ensemble de celles-ci très cohérentes.

À titre préliminaire, il observe qu'il existe deux approches dans les soins palliatifs. L'une est celle des soins palliatifs isolés: il s'agit des unités dont il a été question. L'autre correspond à la notion de soins palliatifs intégrés, et donc continus.

Les propositions du gouvernement vont davantage en ce sens, puisqu'il y est beaucoup question du domicile et de l'hôpital.

Cette vision transversale des soins palliatifs paraît à l'intervenant devoir être privilégiée, particulièrement si la culture des soins palliatifs se développe, au départ de la formation du personnel soignant en général, et parmi la population.

Il a été question de la suppression du ticket modérateur à domicile pour les médecins. Qu'en est-il des soins infirmiers et de kinésithérapie?

Il a aussi été question d'«associations». S'agit-il des plates-formes?

Si oui, la proposition est que, dans les plates-formes, le coordinateur soit financé en fonction du coût. D'autre part, on adjoindra à chaque plate-forme une demi-psychologue.

Le représentant du ministre confirme cette interprétation.

L'intervenant constate que le rôle de ces plates-formes est à la fois de coordination, de sensibilisation



ren. Men kan dus niet zeggen dat ze doen aan wat doorgaans eerste- en tweedelijnszorg wordt genoemd.

Er is ook gesproken over multidisciplinaire palliatieve equipes. Eigenlijk zijn dit eerstelijnssequipes.

Men dient duidelijk te stellen wat er bedoeld wordt met «multidisciplinaire equipes». Naarmate de palliatieve zorgverlening zich verder ontwikkelt, zal het verschil tussen de eerstelijnszorgverlening (in het kader van de voortgezette verzorging) en de tweedelijnszorg (begeleidingsequipes binnen de platformen) immers vervagen.

Spreker zou in verband hiermee graag verduidelijking krijgen.

Op bepaalde plaatsen zijn de zogenaamde begeleidingsequipes immers rechtstreeks verbonden met het platform, terwijl deze equipes volgens de spreker eigenlijk verband zouden moeten houden met, of zelfs geïntegreerd zouden moeten worden in de eerstelijnssequipes.

De vertegenwoordiger van de minister heeft in verband met de palliatieve zorgenheden verwezen naar huisartsen en specialisten. Spreker vindt dit een positieve maatregel.

Wat de vraag van de palliatieve zorgenheden betreft, is het verschil tussen de financiering en de kosten niet erg groot.

Spreker vraagt zich af hoe men specialist in de palliatieve zorgverlening kan worden, aangezien deze specialiteit in de sector van de volksgezondheid vooralsnog niet erkend is.

Wat de rust- en verzorgingstehuizen betreft heeft de minister het over een bedrag gehad, maar niet over de manier waarop dit bedrag gebruikt wordt.

Dit is een vrij complex gegeven, waarover nog besprekingen worden gevoerd.

Spreker vindt dat er voorrang moet worden gegeven aan de voortgezette, geïntegreerde zorgverlening.

Soms zijn er problemen die te maken hebben met de omvang van de rust- en verzorgingstehuizen en de rustoorden (ROB-RVT).

De maatregel die ertoe strekt de toezichtshonoraria te vergoeden vanaf het moment dat men in een palliatieve zorgenheid wordt opgenomen, lijkt uiterst belangrijk. Het probleem is immers dat de artsen, die vaak op een geëngageerde en zelfs militante manier aan palliatieve zorgverlening doen, een correcte vergoeding dienen te krijgen.

Vele verticaal gestructureerde palliatieve eenheden hebben echter de gewoonte de artsen forfaitair te betalen.

et d'évaluation. On ne peut donc pas considérer qu'elles se trouvent dans ce que l'on qualifie généralement de première et de deuxième ligne.

Il a aussi été question d'équipes palliatives pluridisciplinaires. En réalité, ce sont pratiquement des équipes de première ligne.

Il faudrait définir de manière précise ce que l'on entend par équipes pluridisciplinaires, dans la mesure où, si les soins palliatifs se développent, la différence entre première ligne (dans le cadre de soins continus) et deuxième ligne (équipes de soutien dans les plateformes) aura tendance à s'effacer, la deuxième ligne ayant tendance à se rapprocher de la première.

L'intervenant souhaiterait obtenir des précisions à cet égard.

En effet, à certains endroits, ce que l'on qualifiait d'équipes de soutien était rattaché de manière directe à la plate-forme alors qu'il faudrait, selon l'intervenant, rattacher davantage ces équipes à la première ligne, voire les y intégrer.

Le représentant du ministre a parlé de médecins généralistes ou spécialistes dans les unités de soins palliatifs. L'intervenant trouve qu'il s'agit d'une mesure positive.

Concernant la demande des unités de soins palliatifs, la différence entre le financement et le coût n'était pas extrêmement importante.

L'intervenant se demande comment l'on qualifie un spécialiste en soins palliatifs, puisqu'en l'état actuel des choses, il n'y a pas, en matière de santé publique, de reconnaissance de cette spécialisation.

Quant aux maisons de repos et de soins, le représentant du ministre a parlé du montant, mais non de son utilisation.

Ce point est assez complexe et se trouve encore en discussion.

L'intervenant estime qu'il faudrait privilégier une approche de soins continus et intégrés.

La difficulté réside parfois dans la taille des MRS et des MR.

Enfin, la mesure consistant à financer les honoraires de surveillance à partir de l'entrée en unité de soins palliatifs paraît extrêmement importante, puisque la difficulté résidait dans la rémunération correcte de médecins qui, généralement de manière engagée, voire militante, travaillent dans les soins palliatifs.

Cependant, beaucoup d'unités de soins palliatifs verticalisées ont l'habitude de forfaitariser les rémunérations des médecins.

Zal de minister van Volksgezondheid of de minister van Sociale Zaken instructies geven inzake de palliatieve zorg?

Wat het forfait C betreft, benadrukt spreker dat de forfaits A, B en C aan de instellingen worden uitgekeerd. Aan wie zal het forfait C dan worden uitbetaald, aangezien het hier gaat om thuiszorg?

Gaat men ervan uit dat het geld aan een deel van het netwerk of van de diensten wordt betaald?

De heer Thys bevestigt dat de regering ervan uitgaat dat de palliatieve zorg moet geïntegreerd worden in de bestaande zorgverlening. Beide functies dienen complementair te zijn.

Met betrekking tot de vrijstelling van de remgelden, preciseert spreker dat deze enkel geldt voor de huisartsen, en niet voor kinesitherapie. Inzake thuisverpleging, bestaat er binnen de nomenclatuur een zogenaamd «forfait C», waarop enkel een beroep kan worden gedaan door patiënten die aan zeer zware voorwaarden voldoen. Voorgesteld wordt thans dat alle palliatieve patiënten hoe dan ook recht hebben op het «forfait C». Hoewel één en ander nog praktisch dient te worden uitgewerkt, is het de uitdrukkelijke bedoeling om voor alle palliatieve patiënten zoveel als mogelijk in thuisverpleging te voorzien. Dit «forfait C» zal, zoals dit op dit ogenblik het geval is, worden toegekend aan de thuisverpleging, met andere woorden aan de verstrekkers van de geneeskundige zorg.

De multidisciplinaire equipes maken deel uit van de samenwerkingsverbanden en hebben een coördinerende opdracht. Deze opdracht wordt niet gewijzigd. De revalidatie-overeenkomsten met het RIZIV, op basis waarvan de multidisciplinaire equipes thans werken, sluiten echter niet uit dat zij, bij wijze van uitzondering, ook rechtstreeks verzorging toedienen aan de patiënt, in overleg met de eerstelijnszorgverstrekkers. De bestaande van deze equipes is vrijwel proportioneel met het inwonersaantal van het betrokken gebied. Hun vrijheid om zelf het team samen te stellen is in belangrijke mate verruimd, zodat zij bijvoorbeeld het aantal voorziene uren voor de huisarts kunnen verhogen. Deze wijzigingen, die pas werden goedgekeurd door het verzekeringscomité van het RIZIV in mei 2000 en die een meeruitgave betekenen van ongeveer 100 miljoen frank, worden nu uitgevoerd op het terrein. Het is nog te vroeg om dat reeds te evalueren.

In het algemeen is het de bedoeling van beide ministers om hun basisvoorstellen te laten vertalen door de bevoegde commissies van het RIZIV, die de te volgen procedures en de praktische uitvoeringsregels dienen vast te leggen. Dit geldt zowel voor het zogenaamd »forfait C», als voor de voorstellen ten aanzien van de ROB-RVT.

Y aura-t-il une injonction à ce sujet de la part du ministre de la Santé publique ou des Affaires sociales aux unités de soins palliatifs?

En ce qui concerne le forfait C, l'intervenant souligne que les forfaits A, B, C sont versés aux institutions. Dès lors, à qui le forfait C sera-t-il versé en l'occurrence, dans la mesure où l'on parle de soins à domicile?

Considère-t-on que, par exemple, ce sera une partie du réseau ou des services qui le recevra?

M. Thijs confirme que le gouvernement part du principe que les soins palliatifs doivent être intégrés dans les soins existants. Les deux fonctions doivent être complémentaires.

En ce qui concerne l'exonération du ticket modérateur, l'intervenant précise qu'elle ne s'applique qu'aux généralistes, non aux kinésithérapeutes. En matière de soins à domicile, la nomenclature comprend un «forfait C», auquel ne peuvent prétendre que les patients qui satisfont à des conditions très strictes. La proposition actuelle prévoit que tous les patients nécessitant des soins palliatifs ont droit sans distinction au «forfait C». Bien qu'il faille encore mettre au point cette partie de la proposition, l'objectif explicite est de permettre, dans la mesure du possible, à tous les patients nécessitant des soins palliatifs de bénéficier des soins à domicile. Ce «forfait C» sera, comme c'est le cas actuellement, octroyé aux prestataires de soins médicaux à domicile.

Les équipes multidisciplinaires font partie des associations et ont une mission de coordination. On ne change rien à cette mission. Les conventions relatives à la réadaptation fonctionnelle conclues avec l'INAMI, sur la base desquelles les équipes multidisciplinaires travaillent actuellement, n'excluent cependant pas que celles-ci, à titre exceptionnel, dispensent des soins directement aux patients, en concertation avec les prestataires de soins du premier échelon. Ces équipes sont composées d'un nombre de personnes quasi proportionnel au nombre d'habitants de la région concernée. On étend dans une large mesure leur liberté de composer elles-mêmes l'équipe, afin qu'elles puissent par exemple augmenter le nombre d'heures attribuées au généraliste. Ces modifications, qui n'ont été approuvées par le comité d'assurance de l'INAMI qu'en mai 2000 et qui représentent une dépense supplémentaire d'environ 100 millions de francs, sont maintenant appliquées sur le terrain. Il est encore trop tôt pour en évaluer l'impact.

De manière générale, les deux ministres ont l'intention de faire concrétiser leurs propositions de base par les commissions compétentes de l'INAMI, qui doivent déterminer les procédures à suivre et les modalités d'application pratiques. C'est vrai tant pour le «forfait C» que pour les propositions à l'égard des MRS-MR.

De heer Keirse wijst erop dat de vorming van de artsen een bevoegdheid van de gemeenschappen is. Met de gemeenschappen zal hieromtrent een dialoog worden opgestart. In de omschrijving van de opdracht van de platformen en van de ondersteunings-equipen in de ziekenhuizen zal de nodige aandacht worden besteed aan vorming en opleiding van de betrokken artsen, verpleegkundigen en medewerkers. Naarmate de middelen groeien, nemen ook de voorzieningen op het terrein toe. Spreker merkt een groeiende interesse voor het creëren van een palliatieve cultuur bij alle betrokken beroeps categorieën op het terrein.

Een lid stelt vast dat het de eerste keer is dat de verenigde commissies in het kader van deze discussie de gelegenheid hebben gekregen om te praten met vertegenwoordigers van de regering. Dit is normaal, vermits de debatten over de euthanasie volledig door het Parlement worden gevoerd.

De context is nu echter verschillend, aangezien het de bedoeling is om in verband met de palliatieve zorg een eerste overzicht te krijgen, waarin de regering haar standpunt bekendmaakt met betrekking tot haar beleid en de middelen die zij aan deze belangrijke materie wenst te besteden. Het mag echter niet hierbij blijven.

Men volgt op dit ogenblik de gewone procedure, waarbij er een reeks wetsvoorstellen worden ingediend. Normalerweise moet de regering laten weten of zij deze voorstellen aanvaardbaar vindt of niet, of zij de voorstellen te ver vindt gaan en of zij ze financieerbaar acht, of de voorstellen geamendeerd moeten worden, enz.

Er zijn trouwens twee soorten voorstellen.

Enerzijds zijn er de voorstellen die op een «kaderwet» lijken, waarin het belang van de palliatieve zorg wordt erkend en wordt gesteld dat eenieder recht heeft op dit soort verzorging, waarna de Koning alle praktische maatregelen met betrekking tot de organisatie van de sector moet nemen.

Anderzijds zijn er voorstellen die een aantal regelingen, besluiten en andere teksten terzake vastleggen in de vorm van wetten en daarbij nog een aantal nieuwe maatregelen opnemen, terwijl ook de financiële en menselijke middelen die aan de palliatieve zorg worden besteed, flink opgevoerd worden.

De regering moet dus inzake de wetsvoorstellen een standpunt innemen, zoals zij dit gewoonlijk ook voor andere voorstellen doet.

De heer Keirse stelt voor de beide ministers de gelegenheid te geven een globaal antwoord voor te bereiden op de vragen, die gesteld werden door vorige spreker met betrekking tot de politieke houding ten aanzien van de voorstellen die werden neergelegd in de Senaat. Beide ministers zullen hun antwoord op een later tijdstip toelichten.

M. Keirse rappelle que la formation des médecins constitue une compétence des communautés. Un dialogue va débiter à ce sujet avec les communautés. La définition de la mission des plateformes et des équipes de soutien des hôpitaux accordera l'attention nécessaire à la formation des médecins, des infirmières et des collaborateurs concernés. Plus les moyens s'accroissent, plus le nombre d'équipements augmente sur le terrain. L'intervenant constate un intérêt croissant pour la création d'une culture palliative auprès de toutes les catégories professionnelles de terrain concernées.

Un membre constate que c'est la première fois que, dans le cadre de cette discussion, les commissions réunies ont l'occasion de s'entretenir avec des représentants du gouvernement, ce qui est normal puisque les débats sur l'euthanasie étaient laissés à l'entière initiative du Parlement.

Aujourd'hui cependant, le contexte est différent, puisqu'il s'agit d'avoir un premier exposé sur les soins palliatifs, permettant de connaître la position du gouvernement, au niveau de son action politique et des moyens budgétaires qu'il désire consacrer à cette matière fort importante. Mais on ne peut s'arrêter là.

On se trouve aujourd'hui en procédure ordinaire, à savoir qu'une série de propositions de loi sont déposées. Traditionnellement, le gouvernement doit donner son avis sur le point de savoir s'il accepte ou non les propositions, s'il estime qu'elles vont trop loin et qu'il ne pourra les suivre sur le plan budgétaire, qu'il convient de les amender, etc.

Il y a d'ailleurs deux types de propositions.

L'un s'apparente plutôt à une «loi-cadre», qui reconnaît l'importance des soins palliatifs, la nécessité que chacun ait accès à ce type de soins, et qui remet au Roi le soin de prendre toutes les mesures d'organisation de ce secteur.

L'autre reprend, en les transformant en loi, un certain nombre de règlements, d'arrêtés et d'autres textes ayant paru sur le sujet, et développe en outre certaines propositions nouvelles, en augmentant considérablement les moyens, tant financiers qu'humains, en matière de soins palliatifs.

Il faudrait donc que le gouvernement prenne position à l'égard des propositions de loi, comme il le fait pour toute proposition, en toutes circonstances.

M. Keirse propose de donner aux deux ministres la possibilité de préparer une réponse globale aux questions soulevées par l'orateur précédent quant à la position politique du gouvernement vis-à-vis des propositions déposées au Sénat. Ils pourront alors ultérieurement commenter leur réponse.

De commissies zijn het met dit voorstel eens.

Een lid stelt vast dat hetgeen is voorgesteld een duidelijke en veeleer geruststellende vooruitgang betekent voor de palliatieve zorgverlening. Hij onderstreept dat de samenwerking tussen de ministers van Volksgezondheid en van Sociale Zaken en het overleg met de verenigingen voor voortgezette en palliatieve zorg, de voorstellen die gedaan worden stevig onderbouwen.

Spreker stelt een eerste, algemene vraag. Men heeft het over «pijnklinieken» gehad. Een commissielid heeft hierover al een wetsvoorstel ingediend. Wat is het verband tussen de pijnbestrijding in het algemeen (aangezien pijn het meest voorkomende symptoom is in de geneeskunde en niet alleen voorkomt bij een naderend levenseinde) en de palliatieve zorgesquipes? Deze equipes willen immers «equipes voor voortgezette en palliatieve zorg» worden genoemd.

Een tweede punt betreft het huidige tekort aan verplegend personeel. Het risico bestaat dat de noodzakelijke uitbreiding van de palliatieve zorg tot gevolg heeft dat het verplegend personeel op andere plaatsen wordt ingezet en dat het tekort bijgevolg gewoon op andere plaatsen opduikt. Hoe wil de regering het tekort aan verplegend personeel tegengaan?

Met betrekking tot de thuiszorg, is het de arts die de aanvraag indient om het statuut van palliatief patiënt te bekomen.

Wanneer een patiënt echter uit het ziekenhuis komt om terug naar huis te gaan, gebeurt dit dan wel in overleg tussen de ziekenhuisarts en de huisarts die de patiënt daarna moet opvangen?

Wat het forfait voor de thuiszorg betreft is duidelijk gesteld dat het daar om het forfait C gaat. Men kan echter stellen dat sommige palliatieve patiënten slechts een lichte behandeling nodig hebben, terwijl andere een veel intensievere verzorging vragen, wat dan bijna neerkomt op «intensieve thuiszorg».

Is het eigenlijk wel verantwoord om één forfait vast te stellen dat al deze verschillende situaties vergoedt? Het risico bestaat dat men, door de criteria voor forfait C te strikt te maken, een aantal palliatieve patiënten uitsluit.

Ligt hier geen rol weggelegd voor de adviserende artsen, niet zozeer om de zaken te controleren, maar wel om een soort begeleiding te bieden en erover te waken dat de juiste keuzes worden gemaakt?

Moet men, in verband met de vrijstelling van het remgeld voor de consultatie en het huisbezoek van de huisartsen, niet bepalen dat er ook een vrijstelling van remgeld geldt wanneer de huisarts besluit een collega-specialist op huisbezoek te laten komen?

Zijn er, in de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve zorg, geen problemen met de

Les commissions se rallient à cette proposition.

Un membre constate que ce qui est proposé constitue une avancée assez remarquable et rassurante, concernant les soins continus et palliatifs. Il souligne la collaboration entre les ministres de la Santé publique et des Affaires sociales, et la concertation avec les fédérations de soins continus et palliatifs, ce qui donne plus de poids aux propositions qui sont faites.

L'intervenant pose une première question d'ordre général. On parle de cliniques de la douleur. Un membre a déposé une proposition de loi à ce sujet. Quelle est l'articulation à faire entre l'approche de la douleur en général — qui est le symptôme le plus fréquent en médecine et ne concerne pas seulement la fin de vie — et les équipes de soins palliatifs, puisque celles-ci veulent s'appeler «équipes de soins continus et palliatifs»?

Un deuxième point concerne l'actuelle pénurie d'infirmières. Il ne faudrait pas que le développement nécessaire des soins palliatifs amène un glissement du personnel infirmier, et que la pénurie ne fasse que se déplacer. Quelles sont les propositions du gouvernement pour combler la pénurie d'infirmières?

En ce qui concerne les soins à domicile, l'introduction de la demande du statut de patient palliatif est faite par le médecin.

Mais si un patient hospitalisé rentre à domicile, cela se fait-il en concertation entre le médecin qui a traité à l'hôpital et le médecin traitant qui va assurer le suivi à domicile?

Quant au forfait pour les soins à domicile, il a été précisé qu'il s'agissait du forfait C. On peut penser que certains patients palliatifs n'ont besoin que de traitements légers, tandis que d'autres nécessitent des soins lourds, qui sont pratiquement des soins intensifs à domicile.

Dès lors, prévoir un seul forfait est-il adéquat face à la diversité des situations possibles? Ne risque-t-on pas, en fixant des critères trop durs pour le forfait C, d'éliminer du remboursement une série de patients palliatifs?

Les médecins-conseils n'auraient-ils pas un rôle à jouer, non de contrôleur, mais pour garantir un accompagnement, et assurer que les bons choix ont été faits?

En ce qui concerne la suppression du ticket modérateur pour les consultations et visites du médecin généraliste, ne faut-il pas prévoir aussi que, si celui-ci appelle un confrère spécialiste à domicile, le ticket modérateur sera supprimé pour la visite de ce spécialiste?

Concernant les équipes multidisciplinaires de soins palliatifs, n'y a-t-il pas un problème dans la norme

normen voor de personeelsformatie? Als men 24 uur per dag personeel moet kunnen inzetten, betekent dat een minimum van drie VTE'S. Dat zijn dus drie voltijdse verplegers of equivalenten, terwijl men op dit ogenblik slechts in twee verplegers voorziet.

Wordt de psycholoog die deel uitmaakt van de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve zorg, wel ingezet op het juiste niveau? Het platform vervult slechts een coördinerende rol. De psycholoog werkt echter op het niveau van de tweedelijnssequipe. Zijn taak ligt dus niet op het niveau van het platform, maar op het niveau van de tweedelijnssequipe.

Spreker heeft het vervolgens over de verzorging binnen het ziekenhuis. Hij stelt vast dat de regering wel degelijk rekening houdt met de twee mogelijkheden, namelijk de palliatieve eenheid en de mobiele equipe.

Men dient in de twee te voorzien en zoveel mogelijk voorrang te geven aan het mobiele team. Er zullen echter altijd mensen zijn die meer baat hebben bij de verzorging in een palliatieve eenheid.

Als men kijkt naar de personeelsbezetting in verhouding tot het aantal bedden, telt men voor 12 bedden een bezetting van 18 VTE's, wat normaal is voor een palliatieve eenheid.

In de geriatrie echter, waar ook veel aan palliatieve zorg wordt gedaan, zonder dat de patiënt daarom naar een andere dienst wordt gebracht of waarbij dit althans vermeden wordt, telt men 18 VTE's voor 36 bedden.

Moet men, indien men de begeleiding in de laatste levensfase gangbaarder wil maken, ook de begeleiding in de geriatrische afdelingen niet verbeteren?

Wordt, voor de mobiele begeleidingsequipes voor palliatieve zorg binnen het ziekenhuis, de arts die verantwoordelijk is voor een mobiele equipe op forfaitaire basis vergoed? Spreker vindt dit absoluut noodzakelijk. Men kan moeilijk een vergoeding per begeleiding invoeren, aangezien de patiënten die palliatieve zorg krijgen in zeer uiteenlopende situaties verkeren.

Wat de ROB-RVT betreft, drukt spreker zijn bezorgdheid uit over het feit dat men het aantal personeelsleden gaat berekenen op basis van het aantal inwonenden. Volgens hem dient men het rusthuis zoveel mogelijk als een thuis te beschouwen en is het dus de taak van de tweedelijnssequipe om er de behandelende arts bij te staan.

Er is tenslotte nog gezegd dat er met betrekking tot een opleiding in de palliatieve zorg een gesprek met de gemeenschappen moet worden gevoerd.

Komt er een federale minimumnorm voor de erkenning van die opleidingen?

d'encadrement? S'il faut assurer un encadrement 24 heures sur 24, le minimum est de trois équivalents temps plein. Il faudrait donc prévoir trois infirmiers ou infirmières-équivalent temps plein, alors qu'actuellement, on en prévoit deux.

À propos des associations de soins palliatifs, le psychologue prévu l'est-il au bon niveau? La plateforme ne doit qu'exercer une mission de coordination. Or, l'action du psychologue est bien au niveau de l'équipe de deuxième ligne. Son attribution devrait donc se situer, non au niveau de la plate-forme, mais à celui de l'équipe de deuxième ligne.

L'intervenant aborde ensuite les soins en hôpital. Il note tout d'abord que le gouvernement a bien pondéré les deux options possibles, à savoir l'unité de soins palliatifs et l'équipe mobile.

Il faut prévoir les deux, en favorisant le plus possible l'équipe mobile, mais il restera des personnes qui seront mieux en unité de soins palliatifs.

Si l'on considère l'encadrement des lits en personnel de nursing, 12 lits auront un encadrement de 18 équivalents temps plein, ce qui est normal pour une unité de soins palliatifs.

En gériatrie, par contre, où interviennent beaucoup d'accompagnements de fin de vie qui ne nécessiteraient pas — ou le moins possible — un transfert dans un autre service, le même encadrement est prévu pour 36 lits.

Si l'on veut développer l'accompagnement de fin de vie, ne faut-il pas également améliorer l'accompagnement en service gériatrique?

Pour les équipes mobiles intra-hospitalières de soins palliatifs, le médecin spécialiste responsable d'une équipe mobile sera-t-il rémunéré sur base forfaitaire? L'intervenant pense que cela est indispensable. On ne peut imaginer une rémunération à l'acte, étant donné la diversité des situations des patients en situation palliative.

À propos des maisons de repos, et des maisons de repos et de soins, l'intervenant exprime son inquiétude quant au fait que l'on va affecter un pourcentage de personnel par nombre de personnes hébergées. Il lui semble qu'il faut considérer le plus possible la maison de repos comme le domicile, et que c'est donc l'équipe de deuxième ligne qui doit venir y aider le médecin traitant.

Enfin, concernant la formation pour les soins palliatifs, il a été dit qu'une discussion devrait avoir lieu avec les communautés.

Y aura-t-il une norme fédérale minimum pour la reconnaissance de ces formations?

Zullen de inspanningen die door de verenigingen van huisartsen zelf worden geleverd (bijvoorbeeld door het «project-RAMPE», dat eigenlijk door vrijwilligers wordt gestuurd), op de een of andere manier gesteund worden?

De heer Keirse is van oordeel dat pijnbestrijding op zich breder is dan palliatieve zorg. Er is immers nood aan pijnbestrijding in sectoren die niets met palliatieve zorg te maken hebben. Het tegenovergestelde is ook waar: sommige vormen van palliatieve zorg hebben niets te maken met pijnbestrijding. In de palliatieve periode is de pijnbestrijding slechts één van de vier pijlers: het verzekeren van lichamelijk comfort. Daarnaast bestaan er ook nog de sociale, de psychische en de levensbeschouwelijke dimensie. Dit neemt niet weg dat pijnbestrijding een belangrijk element blijft in de palliatieve zorg.

Spreekster wijst erop dat, ondanks het algemeen tekort aan verpleegkundigen, er thans géén tekort bestaat aan deskundigen in de palliatieve zorg. Verpleegkundigen beschouwen dit als een zeer zinvolle invulling van hun beroepsoriëntatie. Het tekort bestaat eerder in functies die enkel bestaan uit het toedienen van medisch-technische verzorging. Hopelijk kan het sociaal akkoord enigszins aan het algemeen tekort aan verpleegkundigen, verhelpen dat inderdaad bestaat. Bovendien wordt in de loop van de komende maanden een imagocampagne gepland, die het beroep aantrekkelijker moet maken. Eén van de moeilijkste punten daarbij is het gezinsonvriendelijk aspect van het beroep, dat niet meer strookt met de tijdsgeest. Dit probleem stelt zich des te meer in de mate dat de omkadering krappere is. Binnen de beschikbare budgettaire ruimte dienen prioritaire keuzes te worden gemaakt.

De platformen hebben de opdracht om ervoor te zorgen dat voor de patiënten, die van een ziekenhuis overgaan naar thuisverpleging, deze overgang naadloos kan gebeuren en dat de nodige palliatieve zorg wordt verstrekt. In vele regio's wordt een overleg georganiseerd tussen het ziekenhuis en de thuiszorg, dat zelfs kan gaan tot deelname van de palliatieve platformen aan de besprekingen over het ontslag uit de palliatieve afdeling van een ziekenhuis.

Er is geen maatregel voorzien met betrekking tot het remgeld van de specialist die aan huis komt, omdat men prioriteit wenst te geven aan de huisarts, die de coördinator is van de palliatieve zorg. De mogelijke meerkost van de specialist die wel aan huis komt, kan worden vergoed via de 19 500 frank van het thuiszorgforfait.

De heer Thys herhaalt dat de bevoegde commissies en raden van het RIZIV het nodige zullen doen voor de praktische uitwerking van het zgn. «forfait C». Dit neemt niet weg dat eventueel een onderscheid kan

Les efforts faits par les associations de généralistes elles-mêmes (ex. le projet RAMPE, qui est en fait l'œuvre de bénévoles) seront-ils soutenus d'une manière ou d'une autre?

M. Keirse est d'avis que le traitement de la douleur dépasse le cadre des soins palliatifs. Le traitement de la douleur est en effet nécessaire dans des secteurs qui ne présentent aucun lien avec les soins palliatifs. L'inverse est vrai également: certaines formes de soins palliatifs n'ont rien à voir avec le traitement de la douleur. Le traitement de la douleur ne constitue qu'un des quatre piliers de la période palliative: assurer le confort physique du patient. Les autres piliers concernent les dimensions sociale, psychique et philosophique. Il n'empêche que le traitement de la douleur reste un élément important des soins palliatifs.

L'intervenant fait remarquer que, malgré la pénurie généralisée d'infirmières, il ne manque actuellement pas de spécialistes en soins palliatifs. Les infirmières considèrent que les soins palliatifs constituent un aspect très utile de leur orientation professionnelle. La pénurie touche plutôt les fonctions qui ne consistent qu'en l'administration de soins médico-techniques. Espérons que l'accord social pourra combler la pénurie d'infirmières, qui est bien réelle. On prévoit d'ailleurs de lancer dans les prochains mois une campagne destinée à améliorer l'image de la profession. La difficulté réside dans le fait que le métier d'infirmière permet difficilement de combiner vie professionnelle et vie familiale, ce qui va à l'encontre de l'air du temps. Ce problème se pose de manière d'autant plus aiguë que l'encadrement est faible. Il faudra définir des priorités dans le cadre budgétaire disponible.

Les plateformes ont pour mission d'assurer la continuité entre les soins à l'hôpital et les soins à domicile et de vérifier que l'on administre bien les soins palliatifs nécessaires. Dans de nombreuses régions, l'hôpital et les soins à domicile organisent une concertation. Il arrive même que les plateformes palliatives participent aux discussions portant sur le départ du patient de la section palliative de l'hôpital.

Aucune mesure n'est prévue concernant le ticket modérateur du spécialiste se déplaçant à domicile car on souhaite accorder la priorité au généraliste, qui est le coordinateur des soins palliatifs. Les 19 500 francs du forfait de soins à domicile peuvent compenser le surcoût éventuel du spécialiste qui se déplace à domicile.

M. Thys répète que les commissions et conseils compétents de l'INAMI feront le nécessaire pour l'application pratique du «forfait C». Il sera néanmoins toujours possible de distinguer, d'une part, les

worden gemaakt al naargelang het gaat om echt zware gevallen of om patiënten aan wie slechts lichte zorg moet worden verstrekt.

Met betrekking tot de RVT- en de ROB-bedden, benadrukt spreker dat het nu reeds tot de opdracht behoort van zowel de samenwerkingsverbanden als van de multidisciplinaire equipes om thuisvervangende zorg te verstrekken. Niets belet hen derhalve om thans in rusthuizen te opereren. Dit verschilt sterk al naargelang de betrokken regio. Op sommige plaatsen is er een zeer goede samenwerking tussen de ziekenhuizen, de rusthuizen en de ambulante sector; elders werkt dit helemaal niet.

De heer Keirse merkt op dat de voorziene psychologische bijstand slechts dient ter ondersteuning van de platformen en van de mobiele equipes, die een palliatieve cultuur moeten creëren. De zorgverleners moeten zoveel als mogelijk beantwoorden aan de integrale noden van de patiënt en de familieleden. De psycholoog wordt aan het platform toegewezen, als globale ondersteuning voor de initiatieven met betrekking tot de palliatieve zorg. Hetzelfde geldt voor de equipes die in een ziekenhuis werkzaam zijn. Het is immers niet de bedoeling om het lijden van de patiënt en van diens familie te gaan «psychologiseren», maar wel om de artsen en de verzorgers te begeleiden bij hun opdracht. In die zin gaat het hier veeleer om een «consultancy» voor het bevoegde personeel.

In de ziekenhuizen worden over het hele land, in het kader van de palliatieve zorg, in het totaal 360 bedden voorzien. Daarnaast moet er in elk ziekenhuis een mobiele equipe zijn. Het is immers niet de bedoeling alle patiënten van hun afdeling weg te halen om ze naar de «palliatieve bedden» over te plaatsen. Integendeel is het de bedoeling om in de eerste plaats te investeren in de mobiele equipes, die de juiste palliatieve zorg kunnen toedienen waar dat nodig is.

De heer Thys vult aan dat de basisbezetting voor de mobiele equipes 2,6 voltijdse equivalenten per 200 000 inwoners is. Deze meer proportionele benadering is een uitbreiding in vergelijking met de vorige regeling. Eén en ander betekent een meeruitgave van ongeveer 100 miljoen frank.

Een voorgaande spreker wijst erop dat het probleem eigenlijk ligt in het feit dat men, wanneer de begeleidingsequipes aan het platform worden verbonden, van de top naar de basis werkt terwijl men eigenlijk van de patiënt zou moeten vertrekken. De inspanning moet geleverd worden op het niveau van de patiënt en niet op het niveau van het platform.

Dit is tegenstrijdig met het doel dat door iedereen wordt nagestreefd.

Een ander lid is verheugd over de naadloze overgang tussen het verblijf in het ziekenhuis en de thuis-

cas très graves et, d'autre part, les patients qui ne nécessitent que des soins légers.

En ce qui concerne les lits MRS et MR, l'intervenant insiste sur le fait que les associations et les équipes multidisciplinaires ont déjà pour mission d'administrer des soins en milieu de remplacement. Rien ne les empêche dès lors d'opérer d'ores et déjà dans les maisons de repos. Il y a de grandes différences d'une région à l'autre. À certains endroits, la collaboration entre les hôpitaux, les maisons de repos et le secteur ambulatoire fonctionne très bien; à d'autres, elle ne fonctionne pas du tout.

M. Keirse fait remarquer que l'assistance psychologique prévue ne sert qu'à soutenir les plateformes et les équipes mobiles, qui doivent créer une culture palliative. Les prestataires de soins doivent autant que possible satisfaire à tous les besoins du patient et de sa famille. Le rôle du psychologue au sein de la plateforme est de soutenir globalement les initiatives relatives aux soins palliatifs. Il en va de même pour les équipes qui travaillent en milieu hospitalier. Il ne s'agit pas de «psychologiser» la souffrance du patient et de sa famille, mais d'accompagner les médecins et les soignants dans leur mission. En ce sens, il s'agit plutôt d'un consultant qui est à la disposition du personnel compétent.

Pour les hôpitaux de l'ensemble du pays, 360 lits au total sont destinés aux soins palliatifs. En outre, chaque hôpital doit disposer d'une équipe mobile. En effet, il ne s'agit pas de retirer tous les patients de leur section pour les transférer dans les «lits palliatifs». L'objectif est au contraire d'investir en premier lieu dans les équipes mobiles qui peuvent administrer les soins palliatifs requis là où cela est nécessaire.

M. Thys ajoute que l'effectif de base des équipes mobiles est de 2,6 équivalents temps plein par tranche de 200 000 habitants. Cette approche proportionnelle constitue une augmentation par rapport aux anciennes dispositions. Elle implique un surcoût d'environ 100 millions de francs.

Un précédent intervenant constate que le problème est que, lorsqu'on rattache les équipes de soutien à la plateforme, l'on part du sommet et que l'on va vers la base, alors qu'il faudrait partir du malade. L'effort à faire se situe au niveau du malade, et non au niveau de la plateforme.

Il y a là une contradiction par rapport à l'objectif poursuivi par tous.

Un autre membre se réjouit de la continuité, voulue par le gouvernement, entre le séjour en milieu hospi-

opvang, die de regering beoogt. Thans laat deze overgang immers veel te wensen over: men kan stellen dat dit in 50% van de gevallen een ramp is. Vaak is er immers geen sprake van bepaalde begeleiding voor de meest eenvoudige voorzieningen. De vraag is hoe één en ander kan worden gerealiseerd binnen het vooropgestelde budget. Vooral wanneer er weekenddienst is, doen zich vele problemen voor.

De heer Keirse antwoordt dat uit zijn ervaringen blijkt dat er altijd een afspraak is tussen de huisarts en het palliatief platform over het moment waarop iemand naar huis kan gaan en over de te verstrekken zorg. De structuur van de palliatieve platformen is ook hierop geënt. Het probleem is dat de overheid niet overal haar wil kan opleggen en dat integendeel de palliatieve cultuur moet ontstaan van beneden uit. Daar moeten goede protocollen over worden opgesteld. De eerstelijnszorgverstrekkers en de ziekenhuizen moeten rond de tafel gaan zitten.

Een lid is van oordeel dat het recht op palliatieve zorg op het wetgevende niveau moet verankerd worden, zonder dat alle aspecten van de palliatieve zorg wettelijk moeten worden geregeld. Het plan, zoals voorgesteld door de beide ministers, is alvast een belangrijke stap in de goede richting. Dit neemt niet weg dat enkele concrete vragen open blijven.

Vooreerst is het de vraag in hoeverre er afspraken werden gemaakt met de gemeenschappen om in de basisopleiding van de artsen voldoende aandacht te besteden aan de palliatieve zorg.

Voorts vraagt spreekster zich af of de vooropgestelde evaluatie van het thuiszorgforfait, met een eventuele verlenging ervan tot drie maanden, wel voldoende is. Moet niet meteen de stap worden gezet om het thuiszorgforfait te voorzien zolang de betrokken patiënt thuis kan verzorgd worden, met een maximum van zes maanden, zoals dit in het wetsvoorstel van het lid wordt vooropgesteld? Kan, bij wijze van tussenvoorstel, de onmiddellijke invoering van een maximumtermijn van drie maanden worden aanvaard? Immers, een patiënt kost veel meer aan de gemeenschap in een ziekenhuis, terwijl hijzelf meestal liever thuis wenst te blijven.

Verder vestigt het lid de aandacht van de verenigde commissies op de problematiek van de ereloonsupplementen, die vaak in ziekenhuizen moeten worden betaald. Naast het gebrek aan privacy, die in de sterfensfase van enorm belang is, worden patiënten vaak ook nog eens verplicht een ereloonsupplement te betalen wanneer zij in een éénpersoonskamer wensen te verblijven. Dit laatste mag absoluut niet meer gebeuren. Een stervende persoon moet ten minste het recht hebben om op een éénpersoonskamer te verblijven zonder dat hij daarvoor moet bijbetalen.

talier et la prise en charge à domicile. Actuellement, ce transfert laisse en effet beaucoup à désirer; on peut affirmer qu'il est catastrophique dans 50% des cas. Il est en effet rarement question d'un accompagnement spécifique pour les équipements les plus simples. La question est de savoir comment concrétiser cette continuité dans les limites budgétaires imposées. C'est principalement le service de week-end qui pose problème.

M. Keirse répond que, d'après son expérience, le généraliste et la plateforme palliative se concertent toujours sur le moment où le patient retourne à son domicile ainsi que sur les soins à administrer. La structure des plateformes palliatives s'y prête parfaitement. Le problème est que les pouvoirs publics ne peuvent pas imposer leur volonté partout et que la culture palliative doit au contraire se développer à partir de la base. Il convient d'établir de bons protocoles à ce sujet. Les prestataires de soins du premier échelon et les hôpitaux doivent s'asseoir autour de la table.

Un membre estime que la loi doit garantir le droit aux soins palliatifs sans en régler pour autant tous les aspects. Le plan proposé par les deux ministres représente un pas important dans la bonne direction. Quelques questions concrètes restent toujours en suspens.

La première question est de savoir si des accords ont été conclus avec les communautés afin que la formation de base des médecins accorde une place suffisante aux soins palliatifs.

L'intervenante se demande par ailleurs si l'évaluation proposée du forfait des soins à domicile, éventuellement prolongé de trois mois, est bien suffisante. Ne doit-on pas dès maintenant prévoir que le forfait des soins à domicile reste valable aussi longtemps que le patient peut être soigné à domicile, avec un maximum de six mois, comme le prévoit sa proposition de loi? Peut-on accepter, à titre de proposition intermédiaire, l'instauration immédiate d'un délai maximum de trois mois? C'est en effet lorsqu'ils sont à l'hôpital que les patients coûtent le plus à la communauté, alors que la plupart préféreraient rester chez eux.

Le membre attire ensuite l'attention des commissions réunies sur le problème des suppléments d'honoraires souvent réclamés par les hôpitaux. Outre le manque d'intimité, d'une importance cruciale en phase finale, les patients sont souvent obligés de payer un supplément lorsqu'ils souhaitent occuper une chambre individuelle. C'est tout à fait inacceptable. Une personne mourante doit au moins avoir le droit de séjourner en chambre individuelle sans devoir payer de supplément.



Uiteraard is de palliatieve zorg ruimer dan enkel pijnbestrijding, maar dit laatste maakt er wel een wezenlijk onderdeel van uit. De kennis van artsen om pijn te bestrijden is echter minimaal, zo beweren velen onder hen. Het inschakelen van een pijndeskundige is dan ook geen overbodige luxe en moet deel uitmaken van het plan van de federale regering.

Voor de palliatieve functies in de ROB's en RVT's wordt «op kruissnelheid» een half miljard frank vrijgemaakt, zegt de regering. Wanneer zal men echter «op kruissnelheid» zijn? Hoeveel wordt voorzien per bed in de ROB's of de RVT's?

Hoe is het gesteld met de palliatieve functies in de psychiatrische verzorgingstehuizen? Wordt dit op de ene of de andere manier ondersteund? De kostprijs voor deze patiënten is immers reeds zeer hoog en ook zij hebben recht op palliatieve zorg.

De heer Keirse zegt verheugd te zijn over de opmerking van vorige spreekster, dat het recht op palliatieve zorg voor eenieder dient te worden gewaarborgd. Minister Aelvoet bereidt thans een wetsontwerp op de patiëntenrechten voor, dat in de komende weken wordt neergelegd in het parlement. Artikel 4 van dit ontwerp stipuleert dat elke patiënt, zonder enig onderscheid, recht heeft op kwaliteitsvolle gezondheidszorg die beantwoordt aan zijn behoeften en in overeenstemming is met de geldende technische standaarden en een correcte bejegening van de menselijke waardigheid en zelfbeschikking. In dit wetsontwerp wordt gezondheidszorg omschreven als «diensten of producten, verstrekt door een zorgverlener, met het oog op het vaststellen, het behouden, het herstellen of het verbeteren van de gezondheidstoestand van de patiënt, of om hem bij het sterven te begeleiden».

Wanneer het in dit wetsontwerp wordt vermeld, is het niet meer nodig dit te herhalen in een andere wettelijke bepaling.

Spreker verwijst naar de intentie om met de gemeenschapsministers van Onderwijs te overleggen over de opname van pijnbestrijding in de curricula. Vanuit het gemeenschapsniveau zullen er hieromtrent aanbevelingen komen naar het federale niveau.

Het is inderdaad schrijnend te merken hoe weinig artsen kennis hebben van pijnbestrijding, hoewel er beterschap te merken valt. Men is in staat om open hart-operaties uit te voeren zonder dat de patiënt daar iets van merkt maar in een palliatieve situatie slaagt men er vaak niet in om de pijn te bestrijden, hoewel de medische wetenschap daartoe in staat is. Eén en ander heeft te maken met een gebrek aan palliatieve cultuur. Vijfentwintig jaar geleden heeft spreker gepleit voor meer aandacht voor de palliatieve zorg, doch zulks was onbespreekbaar, zowel op ministerieel niveau als in de samenleving in haar geheel. Vandaar het accent

Si les soins palliatifs recouvrent bien sûr davantage que la simple lutte contre la douleur, cette dernière en constitue cependant une partie substantielle. Nombre de médecins prétendent toutefois n'avoir que des connaissances extrêmement limitées en la matière. Dès lors, l'intervention d'un spécialiste de la douleur n'est pas un luxe superflu et doit faire partie du plan du gouvernement fédéral.

Pour les fonctions palliatives dans les MRPA et les MRS, le gouvernement a l'intention de dégager un demi-milliard de francs «en vitesse de croisière». Mais quand aurons-nous atteint notre «vitesse de croisière»? Quel est le montant prévu par lit dans les MRPA ou les MRS?

Qu'en est-il des soins palliatifs dans les maisons de soins psychiatriques? Sont-ils soutenus d'une manière ou d'une autre? Ces patients doivent, en effet, déjà supporter des coûts élevés et ils ont droit, eux aussi, à des soins palliatifs.

M. Keirse se dit satisfait de la remarque de l'oratrice précédente selon laquelle le droit à des soins palliatifs doit être garanti pour chacun. La ministre Aelvoet prépare en ce moment un projet de loi sur les droits des patients qui sera présenté au Parlement au cours des prochaines semaines. L'article 4 de ce projet stipule que «Le patient a droit à des prestations de qualité répondant à ses besoins, conformes aux normes en vigueur et effectuées dans un climat de chaleur humaine, et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite.» Ce projet de loi définit les soins de santé comme des «services fournis par un prestataire de soins en vue de déterminer, de conserver, de restaurer ou d'améliorer l'état de santé d'un patient ou de l'accompagner en fin de vie».

Si ce point figure dans le projet de loi, il serait superflu de le répéter dans une autre disposition légale.

L'orateur se réfère à l'intention d'organiser une concertation avec les ministres communautaires de l'Enseignement sur l'insertion de la lutte contre la douleur dans les programmes d'études. Le communautaire fera des recommandations en la matière au fédéral.

Bien que les choses s'améliorent, il est regrettable que si peu de médecins disposent de connaissances en matière de lutte contre la douleur. Alors que l'on est en mesure d'effectuer des opérations à cœur ouvert sans que le patient se rende compte de quoi que ce soit, il arrive souvent, dans une situation palliative, qu'on ne parvienne pas à soulager la douleur, bien que la science médicale soit en mesure de le faire. Tout cela provient d'un manque de culture palliative. Voici 25 ans, l'orateur a demandé que l'on s'intéresse davantage aux soins palliatifs, mais un tel sujet était tabou, tant au plan ministériel que dans la société en

van beide ministers op het invoeren van deze palliatieve cultuur. Sterven is immers het lot van elke mens, ongeacht hoe de medische wetenschap in de toekomst evolueert.

Een vorige spreker nuanceert de uitspraak dat de meeste artsen geen kennis hebben van pijnbestrijding. Heel wat artsen kunnen perfect de dosering aanpassen naarmate de ziekte evolueert.

De heer Keirse beaamt dat er een zeer grote interesse bestaat bij huisartsen die zich willen bijscholen, doch thans komt pijnbestrijding nog steeds niet voor in het opleidingsprogramma.

Een senator waarschuwt voor een te grote specialisering in de medische wetenschap. Men dient geen nieuwe specialiteiten te creëren onder de artsen, waar zulks niet nodig is.

De heer Keirse vervolgt dat het geheel van de voorstellen de ondersteuning beoogt van de specialisten en de huisartsen en niet de vervanging van deze mensen. Dit geldt bijvoorbeeld ook voor de psycholoog, die een louter ondersteunende functie heeft.

Het vragen van ereloonsupplementen in de palliatieve zorg verzorging is wellicht een bestaande praktijk in enkele ziekenhuizen. Het ware beter om alle ereloonsupplementen meteen overbodig te maken.

De palliatieve begeleiding in de psychiatrische verzorgingstehuizen is niet onmiddellijk een prioriteit van de beide federale ministers omdat daar, verhoudingsgewijs, veel minder mensen overlijden dan in de RVT's en de ROB's. De oplossing voor deze psychiatrische instellingen ligt in de aanwezigheid van de palliatieve platforms.

De heer Thys zegt dat de minister van Sociale Zaken begrip heeft voor de uitbreiding van het thuiszorgforfait. Hij wijst er evenwel op dat dit forfait pas is ingevoerd op 1 januari 2000 en dat hiervoor een budget van 400 miljoen frank is vrijgemaakt. Er bestaat nog geen enkel gegeven over de toepassing van dit thuiszorgforfait en over de vraag of het vooropgestelde budget wel beantwoordt aan de noden op het terrein. Dit dient eerst geëvalueerd te worden, alvorens mogelijk onverantwoorde budgettaire beslissingen worden genomen.

Met betrekking tot de ROB's en RVT's, wordt op kruissnelheid 500 miljoen frank voorzien. De overeenkomstencommissie moet hiervoor de nadere regels uitwerken. Vanuit het federale niveau is men ambitieus, omdat ook de ROB's erin worden betrokken, overigens op vraag van de mensen op het terrein zelf. Dit ligt evenwel niet zo eenvoudig, omdat dit een bevoegdheid van de gemeenschappen is. Enig overleg is derhalve nodig.

général. D'où l'insistance des deux ministres pour qu'on introduise cette culture palliative. Quelle que soit la manière dont la science médicale évoluera, la mort est notre lot à tous.

Un intervenant précédent nuance la déclaration selon laquelle la plupart des médecins n'auraient aucune notion en matière de soulagement de la douleur: nombre de médecins sont parfaitement capables d'adapter les dosages en fonction de l'évolution de la maladie.

M. Keirse confirme que les médecins généralistes qui veulent se recycler sont particulièrement intéressés par cette question; il n'empêche que la lutte contre la douleur ne figure toujours pas au programme des cours.

Un sénateur met en garde contre une trop grande spécialisation en science médicale. Il ne faut pas créer de nouvelles spécialisations là où cela ne se justifie pas.

M. Keirse poursuit en disant que l'ensemble des propositions vise à soutenir les spécialistes et les généralistes et non à les remplacer. Il en va de même, par exemple, pour les psychologues, dont la fonction est purement de soutien.

Sans doute quelques hôpitaux ont-ils coutume de réclamer des suppléments d'honoraires pour les soins palliatifs. Il serait préférable de les rendre d'emblée superflus.

L'accompagnement palliatif dans les maisons de soins psychiatriques n'est pas une priorité immédiate aux yeux des deux ministres fédéraux étant donné que proportionnellement, ces institutions enregistrent moins de décès que les MRS et les MRPA. Pour ces institutions psychiatriques, la solution réside dans l'existence des plateformes palliatives.

M. Thys déclare que le ministre des Affaires sociales n'est pas opposé à une extension du forfait de soins à domicile. Il fait cependant remarquer que ce forfait n'a été instauré que le 1<sup>er</sup> janvier 2000 et qu'un budget de 400 millions de francs a été dégagé à cet effet. On ne dispose encore d'aucune donnée quant à son application et quant à la question de savoir si le budget prévu répond aux besoins rencontrés sur le terrain. Il faut procéder à une évaluation avant de prendre des décisions budgétaires peut-être inappropriées.

En ce qui concerne les MRPA et les MRS, on prévoit 500 millions de francs en vitesse de croisière. La commission des conventions doit compléter les modalités d'application à cet effet. Le fédéral est ambitieux en raison de l'implication des MRPA, d'ailleurs voulue par les gens de terrain eux-mêmes. Ce n'est pourtant pas si simple car il s'agit d'une compétence communautaire. Une concertation devra avoir lieu à ce sujet.

Spreker verwijst tenslotte naar artikel 4 van de overeenkomsten van het RIZIV, op basis waarvan de multidisciplinaire equipes werken, waarin de thuisvervangende milieus worden opgesomd, met inbegrip van de psychiatrische verzorgingstehuizen.

Een lid verklaart eerst en vooral de vertegenwoordigers van de regering te willen bedanken voor hun uiteenzetting. Die bewijst dat de boodschap die uit de vorige vergaderingen naar voren kwam, namelijk dat de palliatieve zorg absoluut voorrang moet krijgen, goed ontvangen is.

Spreker vindt dat dit een behoorlijke stap vooruit is en is, zoals andere sprekers, voorstander van een snelle uitvoering van de maatregelen. Dit dient immers het belang van de patiënten.

Vervolgens stelt spreker drie vragen.

De opleiding — en dit is overigens ook in het belang van de patiënten, wat uiteraard primeert — is een zorgwekkende kwestie. Een aantal getuigen hebben het daarover gehad.

Spreker bedoelt hierbij niet alleen de basisopleiding (zowel vakkundig als psychologisch) maar ook de psychologische begeleiding tijdens de professionele loopbaan.

Er is verwezen naar voorafgaande contacten met de gemeenschappen, vermits de wijzigingen in de opleidingsprogramma's op dat niveau moeten gebeuren.

Spreker onderstreept dat het echter wel de taak van de minister van Volksgezondheid is om de basisnormen op kwalitatief niveau vast te leggen.

De tweede vraag heeft met de platformen te maken. Er is nu sprake van proefcentra. Spreker vindt het geen goed idee om nog veel proefprojecten op te starten. Het is tijd om, nu we de werkelijke noden kennen, zijn verantwoordelijkheden op te nemen.

Vermits er voldoende budgettaire middelen voorhanden lijken te zijn, pleit spreker ervoor om een maximum van die middelen toe te wijzen aan de eenheden die werkelijk operationeel zijn.

Ook is hij voorstander van maatregelen die aan de verschillende werkterreinen kunnen worden aangepast. België is immers op alle vlakken zeer divers, ook wat de geografische diversiteit van de ziekenhuizen betreft, wat dan weer betekent dat de coördinatie van die instellingen onderling erg kan verschillen. Hierover moet een constructieve dialoog worden gevoerd.

Het derde punt heeft te maken met een verbeterde begeleiding waar de minister naar verwijst, in het bijzonder op het vlak van de verpleging. Wordt hier werkelijk ingegaan op de behoeften zoals die in de voorbije maanden duidelijk zijn geworden?

Spreker wijst er tenslotte op dat hij getuige is geweest van de coördinatie van de thuiszorg op het niveau van de Franstalige Gemeenschap.

L'orateur se réfère enfin à l'article 4 des conventions de l'INAMI, sur la base duquel travaillent les équipes multidisciplinaires et qui énumère les environnements de remplacement, y compris les maisons de soins psychiatriques.

Un membre déclare, au préalable, qu'il souhaite remercier les représentants du gouvernement pour leur exposé, qui montre que le message découlant des réunions précédentes sur la priorité absolue à accorder aux soins palliatifs a été entendu.

L'intervenant estime qu'il s'agit d'un pas important et plaide, comme d'autres intervenants, pour que les choses puissent se mettre en place le plus rapidement possible, dans l'intérêt des patients.

L'intervenant pose ensuite trois questions.

En ce qui concerne tout d'abord la formation — et à nouveau dans l'intérêt des patients, qui est prioritaire —, il s'agit d'un problème préoccupant, comme certains témoins ont eu l'occasion de l'expliquer.

L'intervenant vise ici non seulement la formation de base (professionnelle et psychologique), mais aussi l'accompagnement psychologique au cours de la carrière professionnelle.

Il a été fait allusion à des contacts préalables pris avec les communautés, puisque c'est là que le programme d'études doit être modifié.

L'intervenant souligne que c'est cependant au ministre de la Santé publique à imposer les normes fondamentales à respecter sur le plan qualitatif.

La deuxième question porte sur les plates-formes. Il est maintenant question de centres-pilotes. L'intervenant plaide pour que l'on ne fasse plus trop d'expériences-pilote et que, connaissant les véritables besoins, on prenne ses responsabilités.

Puisque des moyens budgétaires suffisants semblent être disponibles, l'intervenant plaide pour qu'un maximum de ces moyens soit mis à disposition d'unités véritablement opérationnelles.

Il plaide aussi en faveur de mesures adaptées aux différents terrains, puisque la Belgique est plurielle à tous points de vue, y compris en matière de diversité géographique, d'implantations hospitalières, et donc de coordination d'un endroit à l'autre. Il faut qu'un dialogue constructif s'installe en la matière.

Le troisième point concerne l'amélioration de l'accompagnement, notamment infirmier, auquel le représentant du ministre a fait allusion. Répond-on véritablement aux besoins tels qu'explicités au cours des derniers mois?

Enfin, l'intervenant rappelle qu'il a vécu l'épisode de la coordination des soins à domicile au niveau de la Communauté française.

Hij vindt dat er absoluut gecoördineerd moet worden, niet alleen tussen het ziekenhuis en het thuisfront, maar ook tussen de ziekenhuizen en de rust- en verzorgingstehuizen.

Het is meer dan ooit noodzakelijk dat er in deze materie een «stuwende kracht» komt.

Dit mag niet overgelaten worden aan de willekeur van de verantwoordelijken van de ziekenhuizen en de rust- en verzorgingstehuizen.

Spreeker vindt dat men zelfs verder mag gaan en een of andere vorm van coördinatie verplicht moet maken.

Op dit onderwerp voortgaand, vraagt een ander lid meer duidelijkheid wat betreft het aantal bedden dat in de ziekenhuizen voor palliatieve zorg zal worden geïnstalleerd.

Gaat men in alle ziekenhuizen een aparte eenheid oprichten of zal men de voortgezette verzorging beschouwen als een geïntegreerd onderdeel van de algemene verzorging?

Een lid wijst erop dat de netwerken anders zijn georganiseerd in het Noorden en in het Zuiden van het land. Dit heeft deels te maken met een verschillende historiek. In Vlaanderen ontstonden tal van initiatieven van onderuit, zonder dat de regering hiervoor de nodige impulsen diende te geven. In Wallonië is dit minder het geval. Dit maakt dat in Vlaanderen, per netwerk van 300 000 inwoners, een coördinator werd voorzien. Hoe werd door de federale overheid het overleg met de gemeenschapsregeringen gevoerd?

De heer Keirse antwoordt dat ook de federale overheid de mogelijkheid heeft om normen op te leggen. Zo kunnen bepaalde kwaliteitsnormen worden voorgesteld. Er is dan ook de nadruk gelegd op de responsabilisering van de diverse beroepsgroepen. Dit neemt niet weg dat het gevaarlijk is alles van bovenuit — vanuit de overheid — op te leggen.

Spreeker merkt op dat zowel in Vlaanderen als in Wallonië en in Brussel beginnende projecten bestaan inzake dagverzorging. De bedoeling is niet zozeer pilootprojecten op te starten, maar veeleer de bestaande initiatieven financieel te ondersteunen en, op basis daarvan, hen de gelegenheid te geven een bepaalde expertise op te bouwen over de vraag hoe men de druk op families aanvaardbaar kan houden.

In de omschrijving van de opdracht van de platformen wordt duidelijk gesteld dat zij iedereen moeten groeperen, die binnen een bepaalde regio betrokken kan zijn of wenst te zijn bij palliatieve zorg. Concreet gaat het over alle ziekenhuizen, rust- en verzorgingstehuizen, ROB's, thuisverpleging, apothekers, kine-sisten, enzovoort. Er moet een motor zijn die de verschillende echelons doet samenwerken. Bijvoorbeeld werd voor de erkenning van de palliatieve bedden in sommige regio's duidelijk nagegaan waar deze het

Il estime qu'une coordination est absolument nécessaire, non seulement entre l'hôpital et le domicile, mais aussi entre l'hôpital et les maisons de repos et de soins.

Un «moteur» est, en la matière, plus que jamais nécessaire.

Il n'est pas souhaitable que ce soit laissé à l'appréciation des responsables des hôpitaux et des maisons de repos et de soins.

L'intervenant pense qu'il faut aller au-delà, en prévoyant une forme d'obligation en ce qui concerne la coordination.

Dans le même ordre d'idées, un autre membre demande des précisions quant au nombre de lits qui seront installés en soins palliatifs dans les hôpitaux.

Créera-t-on une unité séparée dans chaque hôpital, ou s'agira-t-il de soins continus qui resteront intégrés dans les soins généraux?

Un membre souligne que les réseaux sont organisés différemment dans le Nord et le Sud du pays pour des raisons en partie historiques. En Flandre, il existait une multitude d'initiatives émanant de la base, sans que le gouvernement ait à fournir les incitants nécessaires. En Wallonie, c'est moins le cas. Cela fait qu'en Flandre, on a prévu un coordinateur par réseau de 300 000 habitants. Comment l'État fédéral a-t-il organisé la concertation avec les gouvernements de communauté?

M. Keirse répond que l'autorité fédérale a également la possibilité d'imposer des normes. Elle peut ainsi proposer certaines normes de qualité. Dès lors, l'accent est mis aussi sur la responsabilisation des différents groupements professionnels. Il n'empêche qu'il est imprudent de tout imposer «d'en haut», depuis l'autorité.

L'orateur remarque que tant en Flandre qu'en Wallonie et à Bruxelles, il existe des projets initiaux en matière de soins de jour. Leur objectif n'est pas tant de lancer des projets-pilotes que de soutenir financièrement les initiatives existantes et, sur la base de celles-ci, de leur donner l'occasion d'acquérir une certaine expertise quant à la manière de maintenir la pression sur les familles à un niveau supportable.

Dans la définition de la mission des plateformes, il est dit clairement qu'elles doivent regrouper tous ceux qui, à l'intérieur d'une région déterminée, peuvent ou souhaitent être impliqués dans les soins palliatifs. Il s'agit concrètement de tous les hôpitaux, de toutes les maisons de repos et de soins, des MRPA, du secteur des soins à domicile, des pharmaciens, kinésithérapeutes, etc. Un moteur doit permettre la collaboration entre les différents échelons. Pour l'agrément des lits palliatifs dans certaines régions, par exemple, on

best konden worden gelokaliseerd en waar de beste samenwerking mogelijk was tussen het palliatieve platform, de ziekenhuizen en de thuiszorg.

Elk ziekenhuis moet een ondersteunende equipe hebben, zodanig dat het de nodige palliatieve zorg kan bieden waar en wanneer zulks nodig is.

Met betrekking tot de verschillen in de drie gemeenschappen van ons land, bevestigt spreker dat de Vlaamse gemeenschap in bijkomende middelen voorziet, die bovenop de federale steun komen. Men mag de regionale verschillen echter niet overdrijven. Ook in het zuiden van het land zijn er tal van initiatieven spontaan van de grond gekomen, terwijl in sommige Vlaamse streken de overheid het initiatief heeft genomen.

Een lid benadrukt dat de hoorzittingen, zoals reeds gezegd, duidelijk hebben uitgewezen dat de palliatieve zorg onvoldoende ontwikkeld is en niet overal op dezelfde manier wordt uitgebouwd. Men moet overal dezelfde mogelijkheden bieden. De patiënt moet kunnen kiezen welke vorm van begeleiding hij krijgt, terwijl de palliatieve zorg voor iedereen even toegankelijk moet zijn (of het nu gaat om thuiszorg of om verzorging in het ziekenhuis, in een rust- en verzorgingstehuis, ...). De middelen moeten eerlijk verdeeld worden tussen de patiënten. Men moet budgetten vastleggen naargelang van de ziektes: er dient een prognose te worden gesteld en, zoals dokter Clumeck zei, moet er worden bepaald welke vorm van opvang daarbij het best past.

De palliatieve zorg is op dit ogenblik voorbehouden voor patiënten die in een terminale fase zijn. Van de sprekers die voor de euthanasiecommissie zijn komen getuigen hebben velen er echter de nadruk op gelegd dat men eigenlijk over «voortgezette zorg» zou moeten spreken en niet over «palliatieve zorg». Een palliatieve zorgcultuur ontwikkelen betekent dat men op middellange of op lange termijn een nieuwe zorgcultuur krijgt met «voortgezette zorg».

Die nieuwe zorgcultuur veronderstelt, zoals dokter Bouckenaere het stelde:

— specifieke medische vakkennis (pijnbestrijding);

— een relationele aanpak (begeleiding van de zieke en zijn naasten, ook tijdens het rouwproces);

— ethische toetspunten en een ethische vraagstelling (uitgaande van een dialoog onder collega's en interdisciplinair overleg).

Het gaat dus niet alleen over de laatste levensweken. De ontwikkeling van de palliatieve zorgcultuur binnen het ziekenhuis houdt ook de erkenning en de ontwikkeling in van de rechten van de patiënt en

examine quelle est leur localisation idéale et la meilleure façon de faire collaborer la plateforme palliative, les hôpitaux et les soins à domicile.

Chaque hôpital doit disposer d'une équipe de support qui puisse offrir les soins palliatifs nécessaires à l'endroit et au moment voulus.

Quant aux différences entre nos trois communautés, l'orateur confirme que la Communauté flamande prévoit des moyens supplémentaires en sus du soutien fédéral. Ne surestimons cependant pas ces différences régionales. Dans le sud du pays aussi, certaines initiatives ont vu spontanément le jour tandis que dans certaines régions de Flandre, l'initiative est venue des autorités.

Un membre souligne que, comme déjà indiqué, les auditions ont pointé un constat unanime: les soins palliatifs sont insuffisamment développés, et ne sont pas développés partout de manière égale. Ils doivent être disponibles partout de la même façon. Il faut garantir au patient la liberté de choix au niveau de la forme d'accompagnement qu'il souhaite, en garantissant l'égalité de traitement dans l'accès aux soins palliatifs (coût domicile/hôpital/MRS ...). Il convient que les moyens soient justement répartis entre les patients. Il faut définir les moyens nécessaires pour certaines maladies: le pronostic doit être posé et la prise en charge optimale doit être définie, comme le soulignait le docteur Clumeck.

Les soins palliatifs connaissent, à l'heure actuelle, un développement plutôt limité aux patient en fin de vie. Or, beaucoup d'intervenants en commission Euthanasie ont souligné la nécessité de parler de soins continus, plutôt que de soins palliatifs. S'orienter vers la culture palliative signifie à moyen/long terme une nouvelle culture de soins dite de soins continus.

Cette culture suppose, comme l'a souligné le docteur Bouckenaere:

— une compétence médicale spécifique (soulagement de la douleur);

— une approche relationnelle (accompagnement du malade et des proches, y compris dans le processus de deuil);

— des éléments de repérage éthique et un questionnement éthique (ce qui suppose discussion collégiale et concertation interdisciplinaire).

Il ne s'agit donc pas uniquement du problème des dernières semaines de la vie. La diffusion de la culture palliative au sein de l'hôpital contribue à la reconnaissance et au développement des droits du patient et

draagt bij tot de democratisering van de medische wereld, door de patiënt weer centraal te stellen.

## KADERWET

De fractie van de spreker vraagt zich af of er geen kaderwet dient te komen waarin de bestaande wets- en verordeningsbepalingen zijn opgenomen die deze materie regelen in het ziekenhuis, bij de thuisverpleging, in de rust- en verzorgingstehuizen en in de rusthuizen, in de initiatieven voor beschut wonen, in de psychiatrische verzorgingstehuizen, de residentiële centra en de dagcentra.

Zo zou het mogelijk worden een preciezer omschrijving te geven van de palliatieve zorgverlening en de mensen die daarbij een rol spelen.

### ANALYSE VAN EN COMMENTAAR BIJ DE PLANNEN VAN DE MINISTER

#### A. Samenwerkingsverbanden (of platformen voor de palliatieve zorg)

Een eerste opmerking houdt verband met het feit dat de opdrachten van het samenwerkingsverband zijn vastgelegd in een koninklijk besluit. De platformen zijn echter op gewestelijk niveau georganiseerd. De feitelijk ingevulde taken verschillen bovendien van platform tot platform en volgens de streek. In het koninklijk besluit staat bijvoorbeeld dat de palliatieve samenwerkingsverbanden zich moeten bezighouden met de opleiding, terwijl het Brusselse samenwerkingsverband helemaal geen opleidingen organiseert en het de Brusselse federatie is die zich daarmee bezighoudt.

Wordt het niet tijd om de begrippen op een rijtje te zetten? Dit is precies wat een kaderwet, zoals voorgesteld door de fractie van de spreker, zou doen.

Een tweede opmerking heeft betrekking op het feit dat de verhoging van de federale subsidies voor samenwerkingsverbanden, zoals de minister die voorstelt, een van de maatregelen is die de fractie van de spreker in haar wetsvoorstel heeft opgenomen. De inschakeling van een klinisch psycholoog (1/2 VTE per samenwerkingsverband) lijkt op dit niveau echter niet nuttig. Dit zou eigenlijk op het niveau van de tweedelijnszorg moeten gebeuren.

#### B. Thuis

##### 1. Vanuit het oogpunt van de patiënt

Het voorstel van de fractie van de spreker:

— houdt in dat het RIZIV het remgeld betaalt voor de raadplegingen en bezoeken van de huisarts,

favorise la nécessaire démocratisation du pouvoir médical, en remplaçant le patient au centre de la discussion.

## LOI-CADRE

Le groupe de l'intervenant se demande s'il ne faudrait pas prévoir une loi-cadre qui intègre et encadre les dispositions légales et réglementaires existantes qui régissent la matière tant en hôpital, qu'au domicile, en maisons de repos et de soins ou en maisons de repos pour personnes âgées, habitations protégées, institutions psychiatriques, unités résidentielles et centres de jour.

Cela permettrait de disposer d'une définition plus précise des soins palliatifs, et des acteurs de ceux-ci.

### ANALYSE ET CRITIQUE DES PROJETS MINISTÉRIELS

#### A. Associations (ou plates-formes de soins palliatifs)

Une première remarque concerne le fait que les missions de l'association sont définies par arrêté royal. Toutefois, les plates-formes sont organisées au niveau régional. Or, il s'avère que, dans la réalité, les missions effectivement exercées varient d'une plateforme à l'autre, d'une région à l'autre. Ainsi, si l'arrêté royal précise que les associations en matière de soins palliatifs s'occupent de formation, la plateforme bruxelloise, pour sa part, n'organise pas de formation. C'est la fédération bruxelloise qui s'en charge.

Ne serait-il pas temps de clarifier les concepts, ce qu'une loi-cadre, telle que le propose le groupe de l'intervenant, serait justement à même de faire?

Une deuxième remarque porte sur le fait que l'augmentation des subsides fédéraux en faveur des associations que propose le ministre est une mesure proposée par le groupe de l'intervenant dans sa proposition de loi. Toutefois, la présence d'un psychologue clinicien (1/2 ETP par association) ne paraît pas utile au niveau de l'association. C'est au niveau des équipes multidisciplinaires de seconde ligne que ce besoin se fait sentir.

#### B. À domicile

##### 1. Aspect patient

La proposition du groupe de l'intervenant:

— prévoit une prise en charge par l'INAMI du ticket modérateur pour les consultations et visites du

maar ook voor de geneesheer-specialist, de kinesitherapeut en de thuisverpleging;

— wil tevens het maandelijks forfait (dat nu 19 500 frank bedraagt) uitbreiden tot een periode van vier maanden en het bedrag zelf beter aanpassen aan de behoeften van de patiënt, meer bepaald in het geval van patiënten die dag en nacht verzorging nodig hebben.

De indieners van het voorstel zijn dus zeer blij met de voorstellen van de minister.

*Vragen:*

1° Wat gebeurt er met de bezoeken en raadplegingen van de geneesheren-specialisten (bijvoorbeeld kankerspecialisten), voor wie het remgeld niet wordt terugbetaald?

2° Wat de uitbreiding naar de palliatieve patiënten van het forfait C betreft, hebben de verenigingen van thuisverpleegsters twee problemen aangehaald:

Het financieringssysteem van de thuisverzorging discrimineert dubbel:

— het discrimineert de patiënten ten opzichte van elkaar: een financieringssysteem gebaseerd op forfaits, berekend volgens een afhankelijkheidsschaal als de schaal van Katz, is niet pertinent. Patiënten vormen immers geen homogene groepen. Bij de patiënten in groep A vindt men zowel «lichte» als «zware» gevallen. Dit geldt ook voor de forfaits B en C. De Commissie voor de overeenkomsten inzake de thuiszorg tracht een financieringssysteem te ontwerpen dat beter beantwoordt aan de behoeften van de patiënt en dat gebaseerd is op de tijd die werkelijk bij de patiënt wordt doorgebracht. Vergelijkbare systemen hebben hun nut reeds bewezen in andere landen (bijvoorbeeld Canada en Luxemburg).

Men dient erover te waken dat andere groepen patiënten (die onder het forfait A of B vallen), met name bejaarde of gehandicapte personen die aan huis gebonden zijn en langere tijd verzorgd moeten worden, niet gediscrimineerd worden. Dit hangt af van de definitie die men aan het begrip «palliatieve zorg» wil geven. De ministers beperken het palliatief statuut tot de terminale levensfase of zelfs tot de allerlaatste levensweken [de twee laatste maanden, aangezien men de eventuele verlenging van 2 tot 3 maanden van het forfait voor de palliatieve thuiszorg slechts vanaf 2002 zou invoeren (zie hierna)].

Wat zijn nu de criteria die bepalen of een patiënt als «palliatief» kan beschouwd worden en recht heeft op forfait C? Uit de hoorzittingen is duidelijk gebleken dat meerdere mensen voorstander zijn van een bredere invulling van het begrip «palliatieve zorg», dat ook ononderbroken zorg of nazorg (zie hieronder

médecin généraliste, mais aussi des spécialistes, pour les prestations des kinésithérapeutes et les soins infirmiers à domicile;

— propose d'étendre l'allocation forfaitaire mensuelle (actuellement de 19 500 francs) à quatre mois et de mieux adapter son montant en fonction des besoins du patient, notamment de ceux nécessitant des soins 24 heures sur 24.

Les auteurs de la proposition ne peuvent donc que se réjouir des propositions du ministre.

*Questions:*

1° Qu'en est-il des visites et consultations éventuelles des médecins spécialistes (oncologues par exemple) pour lesquelles une prise en charge du ticket modérateur n'est pas prévue?

2° Concernant l'extension du forfait C aux patients palliatifs qui est proposée, deux problèmes ont été soulevés par des associations d'infirmières à domicile:

Le système de financement des soins à domicile serait doublement discriminatoire:

— discriminatoire par rapport aux patients entre eux: un système de financement au forfait fondé sur une échelle de dépendance comme l'échelle de Katz n'est pas pertinent. Les patients ne sont, en effet, pas des groupes homogènes. Dans les patients au forfait A, il y a aussi bien des «A légers» que des «A lourds» et la même chose pour les forfaits B ou C. La Commission des conventions soins à domicile essaie de promouvoir un système de financement plus adéquat par rapport aux besoins du patient et pondéré par unité de temps passé au chevet du malade. Certains systèmes ont ainsi fait leurs preuves dans d'autres pays (tels qu'au Canada ou au Luxembourg).

Il faut veiller à ce que d'autres types de patients (relevant du forfait A ou B) qui sont des personnes âgées ou handicapées maintenues à domicile et qui nécessitent une prise en charge longue ne soient pas discriminés. Cela est lié à la définition que l'on donne aux soins palliatifs. Les ministres limitent le statut palliatif à la fin de vie, voire l'extrême fin de vie [deux mois en l'occurrence, puisque l'on n'envisage une éventuelle extension du forfait de soins palliatifs à domicile de 19 500 francs de 2 à 3 mois qu'en 2002 (voir *infra*)].

Quels sont précisément les critères qui permettront de considérer tel patient comme palliatif et pouvant bénéficier du forfait C? Il est apparu clairement des auditions que plusieurs personnes défendaient une vision plus large des soins palliatifs que d'aucuns appelaient soins continus ou continués. Ne faut-il pas

opschrift decreet) wordt genoemd. Moet er ook niet een bepaalde coherentie worden nagestreefd tussen de verschillende machtsniveaus (federale overheid, gemeenschappen en gewesten)? Men mag niet vergeten dat er een decreet is van 4 maart 1999 houdende de erkenning en de subsidiëring van de centra die instaan voor de coördinatie van de zorgverstrekking en de diensten voor thuisverpleging en de diensten voor palliatieve verzorging en nazorg. Welk standpunt neemt de minister hierover in?

— het discrimineert de zorgverstrekkers ten opzichte van elkaar: de thuisverpleging kost de patiënt uiteindelijk zeer veel. De zorg kan voor langere tijd noodzakelijk zijn. Bezoeken van kinesitherapeuten of artsen zijn gewoonlijk wat meer gespreid in de tijd. In de praktijk hebben kinesitherapeuten en artsen het recht remgeld van de patiënt te vragen en zij doen dit ook, terwijl de verpleegkundigen dit niet durven omdat zij het statuut van hun patiënt en de langdurige verzorging in gedachten houden. Het wetsvoorstel bepaalt dat er geen remgeld van de palliatieve patiënt meer wordt gevraagd. Hoeveel kost deze maatregel dan? Is dit voor het RIZIV geen besparing? Kan men bijvoorbeeld niet stellen dat het remgeld in dit geval ten goede komt aan de thuisverplegers, of ten minste wordt aangewend voor de herwaardering van hun werk, dat bij palliatieve thuiszorg erg noodzakelijk is?

3<sup>o</sup> Men moet benadrukken dat er op dit ogenblik geen definitie bestaat van het begrip «verplegend personeel», terwijl het statuut van verpleger beschermd is. Het zogenaamde «verplegend personeel» volgt technische of professionele opleidingen van verschillende niveaus en gewestelijke decreten omschrijven het statuut van deze mensen aan de hand van «de verpleegkunst». Dit statuut moet verduidelijkt worden en mag in geen geval verward worden met het statuut van verpleger, teneinde de kwaliteit van de zorg die thuis, in de rust- en verzorgingstehuizen en in de rusthuizen verstrekt wordt, te garanderen.

4<sup>o</sup> Met betrekking tot de maandelijkse forfaitaire tegemoetkoming stellen de ministers voor deze maatregel pas in 2001 te evalueren.

Het bedrag van het forfait lijkt te laag.

Dit forfait bedraagt momenteel 19 500 frank voor 30 dagen, te rekenen vanaf de dag waarop een passend formulier met een medische beoordeling naar de adviserend geneesheer van het ziekenfonds is verstuurd. De tegemoetkoming kan na het verloop van 30 dagen een tweede maal worden uitbetaald, waarvoor een tweede medische beoordeling moet worden ingediend om aan te tonen dat de patiënt aan de criteria en de voorwaarden blijft voldoen.

De vereniging AREMIS heeft berekend dat de kosten van een palliatieve patiënt die thuis wordt ver-

par ailleurs promouvoir une cohérence entre les différents niveaux de pouvoir (fédéral, communautaire et régional)? Il faut rappeler l'existence du décret du 4 mars 1999 organisant l'agrément et le subventionnement des centres de coordination de soins et services à domicile et des services de soins palliatifs et continués. Quelles sont les positions du ministre à ce sujet?

— discriminatoire par rapport aux prestataires entre eux: les soins infirmiers à domicile coûtent en définitive fort cher au patient. Ces soins peuvent s'étaler dans le temps. Les visites des kinésithérapeutes ou des médecins sont en général plus espacées. Dans la pratique, les kinés et les médecins sont en droit de réclamer au patient le ticket modérateur et ils le font, ce que n'osent pas faire les infirmières vu le statut de la personne qui fait appel à eux et la longueur des soins. La proposition propose de ne plus percevoir de ticket modérateur de la part du patient palliatif. Où se situe le coût de la mesure dans ce cas-là? Ne s'agit-il pas d'une économie pour l'INAMI? Ne peut-on concevoir, dans ce cas, que le montant du ticket modérateur revienne aux infirmiers à domicile ou, du moins, serve à une revalorisation de leur fonction, qui est très sollicitée dans le cadre des soins palliatifs à domicile?

3<sup>o</sup> Il faut attirer l'attention sur le fait qu'à l'heure actuelle il n'y pas de définition du personnel soignant, alors que le statut infirmier est protégé. Le personnel dit soignant reçoit des formations techniques ou professionnelles de niveaux hétérogènes et des décrets régionaux décrivent leur statut souvent en se référant en partie à l'art infirmier. Il faut que ce statut soit clarifié et ne soit, en tout cas, pas confondu avec le statut infirmier, afin de veiller à la qualité des soins prodigués notamment au domicile, mais aussi en MRS et en MRPA.

4<sup>o</sup> Concernant l'allocation forfaitaire mensuelle: les ministres proposent seulement d'évaluer cette mesure en 2001.

Le montant du forfait semble trop faible.

Ce forfait est actuellement de 19 500 francs pour 30 jours à compter de l'envoi d'un formulaire d'avis médical *ad hoc* vers le médecin conseil de la mutualité. Un renouvellement unique est autorisé après 30 jours et suppose l'envoi d'un second avis médical de conformité aux critères et aux conditions.

L'association AREMIS a évalué les frais encourus par le malade palliatif à domicile à 50 000 francs par



zorgd 50 000 frank per maand bedragen, na terugbetaling. Het gaat waarschijnlijk om een minimum-schatting, die geen rekening houdt met bijzondere gevallen, met het verlies van inkomsten voor het gezin, met de «niet-professionelen» die bepaalde zorg verstrekken of met de «aanvullende verzorging» die het leven draaglijker maakt (massage, bezigheden, esthetische verzorging, enz.).

In het voorstel van de fractie van de spreker wordt de mogelijkheid gecreëerd om dit forfait tot vier maanden lang toe te kennen, maar ook en vooral om het bedrag van het forfait aan te passen aan de behoeften van de patiënt, meer bepaald wanneer deze voortdurende verzorging nodig heeft. Als men de patiënt thuis wil blijven verzorgen, moet hier absoluut rekening mee worden gehouden. Dit is de grootste kostenpost. Hebben de ministers in dit verband concretere voorstellen?

5° Wat het statuut van «palliatief patiënt» betreft: dit wordt niet toegekend na overleg, zoals de fractie van de spreker het had gewenst (en waarbij de tweedelijns- en de eerstelijnssequipe een rol spelen). Het hangt af van de huisarts, die ervoor zorgt dat de patiënt het forfait van het ziekenfonds krijgt. Het forfait wordt toegekend, ongeacht of de patiënt (of de arts) een beroep doet op de multidisciplinaire tweedelijnssequipe. Wat vinden de twee ministers van deze maatregel? Wat denken de ministers meer bepaald over de rol die de huisarts speelt wanneer hij het statuut van «palliatief patiënt» aanvraagt bij de adviserend geneesheer van het ziekenfonds en wat zijn eventuele samenwerking betreft met de andere actoren (de tweedelijns- en zelfs de eerstelijnssequipe) en met de geneesheer-specialist die goed op de hoogte is van de prognose?

6° In het voorstel van de ministers worden alle bestaande afdelingen opgeroepen om meer aandacht te besteden aan de palliatieve zorg. Dient er dan ook niet gezegd te worden dat dit veronderstelt dat er actief met de tweedelijnssequipes wordt samengewerkt? Zijn er concrete voorstellen of stimulansen of gaat het gewoon om een oproep die misschien een vrome wens blijft?

## **2. De multidisciplinaire begeleidingsteams voor palliatieve zorg (of de tweedelijnssteams)**

De financiering van deze equipes is op dit ogenblik geregeld door overeenkomsten tussen de equipes en het RIZIV.

mois après remboursements. Il s'agit probablement d'une évaluation minimale qui ne tient pas compte des cas particuliers, du manque à gagner de la famille et des non-professionnels qui en prennent soin ni des besoins en «médecines complémentaires» qui aident à vivre (massages, occupations, soins esthétiques etc.).

La proposition du groupe de l'intervenant propose d'étendre l'octroi de ce forfait à quatre mois, mais surtout d'en moduler le montant en fonction des besoins du patient, plus précisément là où le patient a besoin d'un garde-malade en permanence. Cette prise en compte est toutefois indispensable si l'on veut favoriser le maintien à domicile. C'est ce qui représente le coût le plus élevé. Les ministres ont-ils des propositions plus concrètes en la matière?

5° Concernant le statut de patient palliatif: le statut de patient palliatif n'est pas conféré de manière collégiale, comme l'aurait souhaité le groupe de l'intervenant (avec intervention de l'équipe de 2<sup>e</sup> ligne et de l'équipe de 1<sup>re</sup> ligne), mais c'est le médecin de famille qui décide seul de l'octroi de ce statut et donne ainsi le «feu vert» à l'octroi du forfait par la mutuelle du patient. Ce forfait est accordé que le patient (ou le médecin) fasse appel ou non à une équipe multidisciplinaire de seconde ligne. Quelle est la position des ministres par rapport à ce choix? Plus précisément, comment les ministres conçoivent-ils le rôle du médecin traitant dans le processus d'introduction du statut palliatif auprès du médecin conseil de la mutuelle, quant à la collaboration éventuelle à la fois avec les autres intervenants (équipe de 2<sup>e</sup> ligne, voire de 1<sup>re</sup> ligne), et avec le médecin spécialiste qui connaît bien le pronostic?

6° La proposition des ministres contient un appel à tous les services existants à s'engager davantage dans les soins palliatifs. Ne convient-il pas de préciser que cela implique une collaboration active avec les équipes de 2<sup>e</sup> ligne? Y a-t-il des propositions et des incitants concrets, ou s'agit-il simplement d'un appel, qui risque de n'être qu'un vœu pieux?

## **2. Équipes d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs (ou équipes de seconde ligne)**

Le financement de ces équipes est actuellement réglé par des conventions conclues entre chaque équipe et l'INAMI.

Het RIZIV kent een forfait toe van 58 500 frank per patiënt voor de volledige verzorging, ongeacht de duur van de periode waarin de patiënt verzorgd wordt en ongeacht de aard van de verzorging. Dit bedrag betreft 100 patiënten. Voor de volgende 50 patiënten kan eventueel een forfait bekomen worden van 5 000 frank per patiënt per jaar. Sommige regels werden al versoepeld en dat is hoopgevend. Er blijven echter vraagtekens:

1° Het forfait houdt geen rekening met de reële duur van de periode waarin de patiënt verzorgd moet worden. Het RIZIV vertrekt van een theoretische periode van twee maanden. Dat komt niet overeen met het concept van «voortgezette zorg», noch — in bepaalde gevallen — met de realiteit.

2° Het forfait is in feite een terugbetaling. De teams moeten dus de kosten en de salarissen voorschieten, aangezien de aanvraag voor het forfait wordt ingediend bij het ziekenfonds van de overleden patiënt, na zijn overlijden.

3° Hoe kan men nagaan of de ziekenfondsen de instructies van het RIZIV wel naleven? Er zijn ook problemen voor de patiënten die niet bij een ziekenfonds zijn aangesloten (OCMW-steuntrekkers), zij die niet verzekerd zijn voor kleine risico's, alsook voor EEG-patiënten.

Hebben de ministers een ander financieringssysteem in gedachten? Een rechtstreekse terugbetaling vanwege het RIZIV bijvoorbeeld, om dergelijke problemen te voorkomen? Kan men ook geen meer «structurele» financiering bedenken (zoals in het voorstel van de fractie van de spreker beschreven wordt), waardoor men de onzekerheid voor het personeel van de teams wegneemt?

4° Met betrekking tot de honoraria en kosten die in het forfait zijn begrepen, beperkt het voorstel van de ministers inzake de tweedelijns teams zich tot de mogelijkheid om het budget in 2002 te verhogen.

Men zou echter reeds moeten overgaan tot een uitbreiding van het forfait (zoals in het voorstel van de fractie van de spreker beschreven wordt), waarbij de verpleegkundige verzorging wordt uitgebreid tot drie VTE (in plaats van de huidige twee), en 0,5 VTE administratieve kracht wordt gerekend (zoals nu reeds het geval is), de medische zorg wordt uitgebreid van de huidige 4 wekelijkse uren huisarts tot 6 of zelfs 8 uren per week, en waarin er ook een 0,5 VTE psycholoog is begrepen (die momenteel niet in het forfait wordt gerekend). Dit alles moet gebaseerd worden op de verzorging van 150 patiënten per jaar. Het forfait dekt momenteel duidelijk te weinig verstrekkingen. Dit komt overeen met de klachten die men in de sector hoort. Wat denken de betrokken ministers hiervan en waarin is hun oplossing anders?

Un forfait est accordé par l'INAMI de 58 500 francs par patient pour une prise en charge totale quelle que soit la durée de la prise en charge du patient et des prestations fournies. Sont couverts 100 patients. Les 50 suivants bénéficient éventuellement d'un forfait de 5 000 francs par patient par an. Certains assouplissements ont effectivement été introduits qui sont encourageants. Toutefois certaines remarques subsistent:

1° Le forfait ne tient pas compte de la durée réelle de la prise en charge du patient. L'INAMI a pris en compte une durée théorique de deux mois. Cela ne correspond pas à la philosophie de «soins continus», ni, dans certains cas, à la réalité.

2° Le forfait est en réalité un remboursement. Les équipes doivent donc avancer les frais et les salaires, puisque la demande de forfait est à introduire auprès de la mutuelle du patient décédé, après son décès.

3° Comment veiller à ce que les instructions INAMI soient respectées par les mutuelles? Il existe aussi des problèmes pour les patients sans mutuelle (personnes au CPAS), les non assurés petits risques ou les patients CEE.

Les ministres ont-ils envisagé un autre système de financement? éventuellement un remboursement direct par l'INAMI pour éviter ce genre de problèmes? Ne peut-on pas prévoir également un financement plus structurel (ce que prévoit la proposition du groupe de l'intervenant) qui évite cette insécurité pour le personnel des équipes?

4° En ce qui concerne les honoraires et frais couverts par le forfait: la proposition des ministres en ce qui concerne les équipes de seconde ligne se limite à une option d'augmentation du budget en 2002.

Il faudrait cependant déjà prévoir une extension du forfait (comme le prévoit la proposition du groupe de l'intervenant), qui couvrirait une augmentation des prestations infirmières (3 ETP au lieu de deux actuellement), un mi-temps administratif (déjà couvert), les prestations médicales (un médecin généraliste à raison de 6 heures voire 8 heures semaine, au lieu de quatre actuellement) et les prestations d'un psychologue mi-temps (non couvert actuellement), tout cela en rapport avec la prise en charge de 150 patients par an. Les prestations couvertes par le forfait sont en effet nettement insuffisantes. Cela semble correspondre aux revendications du secteur. Qu'en pensent les ministres concernés, et quelle est la différence avec la solution qu'ils proposent?

Spreker zegt tenslotte dat hij zich verheugt over de vooruitgang inzake palliatieve zorg. De besprekingen in de verenigde commissies hebben het belang van deze problematiek duidelijk naar voren gebracht, aangezien een goede palliatieve zorgverlening ook het aantal vragen tot levensbeëindiging zou moeten doen dalen.

De heer Keirse bevestigt dat palliatieve zorg niet enkel beperkt kan blijven tot de laatste drie weken van het leven. Een palliatieve cultuur moet worden ingebouwd in het leven. Ook de wijze waarop kinderen worden opgevoed en worden betrokken bij de problematiek zal bepalend zijn voor de wijze waarop men omgaat met mensen die zich in de laatste fase van het leven bevinden. Veeleer dan allerhande financiële tussenkomsten en regelingen, is deze palliatieve cultuur essentieel voor de toekomst. Het eerste probleem van de bevolking is niet zozeer de kostprijs van de palliatieve zorg, maar wel de sensibilisering om te durven aanwezig zijn bij het sterfbed van mensen en daar de nodige ondersteuning te geven. Dit geldt zowel voor families als voor zorgverleners. In die zin is het erg dat de besprekingen over de palliatieve zorg moeten worden gekoppeld aan de voorstellen omtrent euthanasie. Er is immers veel langer nood aan het helpen leven van mensen die in de laatste levensfase zitten. Deze opdracht kan nooit vanuit de overheid in structuren, vormen of financiering worden gegoten.

De heer Thys merkt op dat voor het «forfait C» de patiënten in aanmerking komen die beantwoorden aan het koninklijk besluit van 2 december 1999 met betrekking tot het thuiszorgforfait. Dit neemt niet weg dat er nog ruimte is voor het uitwerken van allerhande nadere regels en voor de toepassing van de verschillende criteria in de uitvoering van het beleidsplan.

De revalidatie-overeenkomsten zijn voorwerp van evaluatie, zeker met betrekking tot de fundamentele wijzigingen die sedert begin 2000 van toepassing zijn.

De uitgewerkte regelingen gelden uiteraard enkel voor de personen die onder de ziekteverzekering vallen. Dit is nu eenmaal de regel in de werking van het RIZIV. Wel dient benadrukt te worden dat ook de zelfstandigen recht hebben op alle tegemoetkomingen die in het kader van de palliatieve zorg worden uitgewerkt.

Spreker vraagt begrip voor de inspanningen die door de regering worden geleverd. Voor de palliatieve zorg worden, voor het jaar 2000, 900 miljoen uitgetrokken en, in totaal, meer dan 1,5 miljard frank. Enig begrip wordt tevens gevraagd voor de uitvoerbaarheid van sommige maatregelen en voorstellen, die niet altijd even vanzelfsprekend is. Bedoeling is alleszins dat zoveel mogelijk patiënten voor zoveel mogelijk voorzieningen en tegemoetkomingen in

En conclusion, l'intervenant se réjouit qu'il y ait une avancée en matière de soins palliatifs. Les discussions qui ont eu lieu au sein des commissions réunies ont permis de mettre au jour l'importance de cette problématique, puisque des soins palliatifs adéquats doivent aussi contribuer à la réduction du nombre des demandes d'euthanasie.

M. Keirse confirme que les soins palliatifs ne doivent pas rester limités aux trois dernières semaines de la vie. La culture palliative doit être intégrée à la vie. L'éducation donnée aux enfants et leur implication dans cette problématique auront une influence déterminante sur la manière dont ils se comporteront envers les personnes en fin de vie. Plus que toutes sortes d'interventions et de réglementations financières, cette culture palliative est essentielle pour l'avenir. Le principal problème de la population n'est pas tellement le coût des soins palliatifs: il faut sensibiliser les gens — les proches aussi bien que le personnel soignant — pour qu'ils aient le courage de prodiguer le soutien nécessaire au mourant. Dans ce sens, il est grave que les discussions sur les soins palliatifs doivent être couplées aux propositions en matière d'euthanasie. Le besoin d'aider les personnes en fin de vie existe depuis bien plus longtemps. Cette mission ne peut jamais être coulée, à partir de l'autorité, dans des structures, des normes ou un financement.

M. Thys fait remarquer que le «forfait C» concerne les patients auxquels s'applique l'arrêté royal du 2 décembre 1999 relatif au forfait de soins à domicile. Il reste néanmoins de la latitude pour l'élaboration de diverses modalités et l'application des différents critères pour la mise en œuvre de la future politique.

Les conventions de revalidation doivent faire l'objet d'une évaluation, en tout cas par rapport aux changements fondamentaux intervenus depuis début 2000.

Les règlements élaborés ne s'appliquent évidemment qu'aux personnes cotisant à l'assurance-maladie, comme le prévoit le fonctionnement de l'INAMI. Soulignons cependant que les indépendants ont, eux aussi, droit à toutes les interventions prévues dans le cadre des soins palliatifs.

L'orateur demande qu'on prenne conscience des efforts qu'a fournis le gouvernement. Pour l'année 2000, 900 millions de francs ont été dégagés pour les soins palliatifs, ce qui nous mène au total à plus d'1,5 milliard de francs. On demande aussi un peu d'attention pour la faisabilité de certaines mesures et propositions, qui n'est pas toujours évidente. L'objectif poursuivi est en tout cas de faire bénéficier le plus possible de patients d'un maximum de mesures

aanmerking komen, maar één en ander moet uitvoerbaar en betaalbaar zijn. In het algemeen zijn de plannen van de regering zeer ambitieus.

Een voorgaande spreker herhaalt dat men niet kan ontkennen dat er op het gebied van de palliatieve zorg een inspanning is gedaan en dat men zich bewust is geworden van de noodzaak om op dit gebied vooruitgang te boeken.

Het is ook begrijpelijk dat de maatregelen in de tijd gespreid zijn.

De fractie van de spreker is echter van mening dat er bijkomende stappen ondernomen moeten worden en dat de behoeften die mettertijd naar voren zullen komen op een correcte manier geëvalueerd moeten worden. Er zal voortdurend een groot aantal mensen zijn dat palliatieve zorg nodig heeft. Daarom moet er ook een voldoende ruim budget voor gereserveerd worden.

Spreker benadrukt dat de keuzes die de ministers moeten maken, belangrijk zijn en dat hierbij de thuisverzorging voorrang moet krijgen, aangezien dit de voorkeur heeft van een groot aantal mensen in hun laatste levensfase.

De heer Keirse bevestigt dat uit onderzoek blijkt dat ongeveer 70 % tot 75 % van de mensen verlangt thuis te sterven. Deze wens wordt uiteraard uitgesproken door personen die nog geen ervaring hebben met sterven; men sterft immers maar één keer. Wanneer men in de terminale fase terechtkomt, stelt men vast dat niet alle omstandigheden voorhanden zijn om de laatste periode op comfortabele wijze door te brengen. Dit heeft heel vaak te maken met de houding van de familie en de bureu. Vandaar dat voortdurend de nadruk wordt gelegd op de maatschappelijke cultuur, die moet veranderen. Men moet opnieuw leren omgaan met sterven. Een veel voorkomend probleem is bijvoorbeeld dat familieleden schrik hebben om in het huis waar de patiënt zal overlijden, verder te moeten leven.

Een lid zegt in verband met de palliatieve eenheden begrepen te hebben dat er drie ondersteunende maatregelen komen, waar zij achter staat.

Zal er vanwege de ministers naast die drie maatregelen ook een evaluatie komen van de 360 bedden, waarvan sprake is, om uit te maken of dit aantal behouden blijft dan wel in de toekomst verhoogd moet worden?

Sommigen vinden dit aantal te klein.

In de palliatieve eenheden zou de verpleegnorm van 1,25 naar 1,50 worden gebracht. Gaat het hier om Sp verpleegkundigen of over de algemene personeelsformatie?

et d'interventions, mais il faut cependant qu'elles soient réalisables et payables. En général, les plans du gouvernement sont très ambitieux.

Un précédent intervenant répète qu'il est indéniable qu'un effort a été fait en matière de soins palliatifs, et qu'il y a eu une prise de conscience de la nécessité d'avancer.

Il est également compréhensible que les mesures soient modulées dans le temps.

Cependant, le groupe de l'intervenant estime que des pas supplémentaires doivent être faits, et que les besoins qui apparaîtront au fil du temps devront être évalués de façon correcte. Il y aura en permanence un très grand nombre de personnes qui auront besoin de soins palliatifs, d'où la nécessité de prévoir des budgets suffisants.

L'intervenant souligne l'importance des options à prendre par les ministres, et la nécessité de mettre l'accent sur les soins à domicile, ce qui correspond au souhait d'une partie importante des personnes en fin de vie.

M. Keirse confirme que d'après l'enquête, environ 70% à 75% des gens souhaitent mourir chez eux. Bien entendu, ce souhait est formulé par des personnes qui n'ont pas encore l'expérience de la mort, puisqu'on ne meurt qu'une fois. Quand on arrive en phase terminale, on s'aperçoit que toutes les conditions ne sont pas réunies pour finir ses jours confortablement. Très souvent, l'attitude de la famille et des voisins y est pour quelque chose. C'est pourquoi il faut constamment mettre l'accent sur la nécessaire évolution de la culture sociale. Nous devons réapprendre à cotoyer la mort. Un problème fréquent est que les parents ont peur de devoir continuer à vivre dans la maison où le malade va mourir.

Un membre déclare, en ce qui concerne les unités de soins palliatifs, avoir pris note des trois mesures annoncées pour les renforcer, mesures qu'elle approuve.

Indépendamment de ces trois mesures, les ministres s'engagent-ils à évaluer les 360 lits dont il a été question, pour déterminer si ce nombre peut être maintenu ou si, à l'avenir, il doit être augmenté?

Selon certains, en effet, ce nombre serait insuffisant.

Il a également été dit que, dans les unités de soins palliatifs, la norme infirmière passerait de 1,25 à 1,50. S'agit-il des infirmières s.s., ou de l'encadrement global du personnel?

Indien het alleen om verpleegkundigen gaat, worden de sociale verbindingspersonen dan in deze cijfers meegeteld?

De eenheden worden momenteel gesubsidieerd op basis van een bezettingsgraad van 80%. Waar komt deze norm vandaan? Moet men in het vervolg niet de reële bezetting als basis nemen?

Wat de palliatieve functie binnen het ziekenhuis betreft hebben de ministers aangekondigd dat de te lage forfaits en normen waarschijnlijk aangepast zullen worden.

Hoe kan men echter rekening houden met de specificiteit en de reële behoeften van ieder ziekenhuis? Die behoeften zijn zeer verschillend naargelang van het ziekenhuis. Sommige ziekenhuizen krijgen veel patiënten in de terminale fase op de afdeling oncologie, terwijl andere helemaal niet gespecialiseerd zijn in de behandeling van kanker.

Houdt, wat de rusthuizen en de rust- en verzorgingstehuizen betreft, het budget dat voor de personeelsbezetting binnen de palliatieve zorg wordt gereserveerd wel rekening met de aanwezigheid van een gespecialiseerd psycholoog?

Spreekster veronderstelt voorts dat men, wanneer het over «pilotprojecten» gaat, verwijst naar de dagcentra.

Er zijn een aantal dagcentra die een nuttige rol vervullen en die het verdienen gesteund te worden.

Deze zijn duidelijk meer dan «pilotprojecten».

Spreekster zou nog de volgende, bijkomende onderwerpen willen aansnijden:

1. de rouwbegeleiding: palliatieve ondersteuning betekent ook dat men de familieleden in hun rouwproces begeleidt. Dit wordt vaak over het hoofd gezien. De ministers hebben hier in hun voorstellen niet naar verwezen.

2. Het palliatief zorgverlof: dit verlof wordt momenteel toegekend voor een maand en kan eenmaal vernieuwd worden. Tijdens het palliatief zorgverlof krijgt de verzorgende persoon een uitkering van 20 000 frank per maand. Kan dit bedrag niet verhoogd worden?

3. Vrijwillige begeleiding: deze vorm van vrijwilligerswerk is uiterst belangrijk binnen de palliatieve zorgverlening. Er moeten criteria komen voor de rekrutering, de opleiding en de begeleiding van de vrijwilligers, alsook strikte beleidsnormen, zowel op het menselijke als op het financiële vlak. Hebben de ministers voorstellen terzake?

4. Nachtbewaking: op dit ogenblik is het aanbod zeer beperkt en liggen de kosten erg hoog. Er moeten absoluut bekwaame diensten worden opgericht die

S'il s'agit uniquement des infirmières, les infirmières sociales de liaison pourraient-elles être englobées dans ce quota?

Actuellement, les unités sont subsidiées selon un quota de 80%. Pourquoi cette norme? À l'avenir, ne faudrait-il pas prendre pour base l'occupation réelle?

En ce qui concerne la fonction palliative en hôpital, les ministres ont annoncé que l'on reverrait probablement les forfaits insuffisants et les normes.

Mais comment tenir compte de la spécificité et des besoins réels de chaque hôpital? Ces besoins sont très différents d'un hôpital à l'autre. Certains hôpitaux accueillent un grand nombre de personnes en fin de vie en oncologie, alors que d'autres ne sont pas du tout spécialisées dans l'accueil des patients cancéreux.

Quant aux maisons de repos, et aux maisons de repos et de soins, en matière d'encadrement, la mise à disposition d'un psychologue spécialisé, par exemple, est-elle prise en compte dans le budget proposé pour la fonction palliative dans ces maisons?

En ce qui concerne les centres de jour, l'intervenante suppose que, lorsqu'on parle d'expériences-pilotes, c'est à ces centres qu'il est fait allusion.

Il en existe quelques-uns, qui remplissent une fonction utile et méritent d'être soutenus.

Il s'agit donc de bien plus que «d'expériences-pilotes».

L'intervenante souhaite également aborder les questions complémentaires suivantes:

1. Suivi du deuil: le soutien palliatif comprend aussi l'accompagnement des familles dans le processus de deuil. Cet aspect est souvent négligé. Les propositions des ministres n'en font pas état.

2. Congé palliatif: ce congé est actuellement accordé pour un mois et renouvelable une seule fois. Durant le congé palliatif, la personne reçoit un montant de 20 000 francs par mois. Ne peut-on pas revoir ce montant à la hausse?

3. Bénévolat d'accompagnement: ce bénévolat est extrêmement important dans les soins palliatifs. Il exige des critères de recrutement, de formation et d'encadrement tout autant que des critères de fonctionnement très stricts, tant sur le plan humain que sur le plan financier. Les ministres ont-ils des suggestions à ce sujet?

4. Garde de nuit: actuellement, l'offre est très réduite et le coût très élevé. Il est indispensable que soient créés des services compétents, discrets et fiables

discreet en betrouwbaar, maar ook betaalbaar zijn. Nachtbewaking kost tussen 1 000 en 2 000 frank en wordt meestal in het zwart betaald. Deze vorm van toezicht moet voortaan worden uitgevoerd door bekwame personen en de kosten ervan moeten, indien noodzakelijk, begrepen worden in de forfaitaire tegemoetkoming voor de thuisverpleging.

5. Psychiatrische verblijfsinstellingen: ook in de psychiatrische ziekenhuizen, de psychiatrische verblijfstehuizen en alle instellingen waar psychiatrische patiënten zijn opgenomen, is er nood aan palliatieve zorgverlening. Men moet nadenken over de manier waarop men in deze specifieke sector aan de behoefte kan voldoen.

De heer Keirse legt uit dat met de federaties die de palliatieve zorgverstrekkers verenigen in de verschillende gedeelten van het land werd afgesproken een registratie in te voeren, die vergelijkbaar is. Op die manier kan men een zicht krijgen op de toereikendheid van de capaciteit, die thans uit 360 bedden bestaat. Thans kan men zeggen dat dit wellicht niet het geval is. Dit kan echter in de toekomst veranderen, als men meer accenten kan leggen op de thuiszorg en de ondersteunende equipes in de ziekenhuizen kan uitbouwen. Men moet immers vermijden dat het sterven enkel nog mogelijk wordt op specifieke plaatsen.

De uitbreiding van 1,25 naar 1,50 verpleegkundigen is bedoeld voor de omkadering, zoals vorige spreker heeft gesteld. Dit is niet voldoende om een continuïteit te verzekeren in die plaatsen waar slechts 6 bedden zijn. Dit is wel het geval in een afdeling met 12 bedden, waar men 18 mandaten heeft.

Thans wordt ook gewerkt aan een statuut voor sociale diensten in ziekenhuizen. Op die manier kan gedeeltelijk worden tegemoet gekomen aan de opmerking van de vorige spreker in verband met de sociale verbindingspersoon.

De bezettingsgraad van 80 %, waarvan sprake is in de nota, is gebaseerd op de gemiddelde bezettingsgraad voor ziekenhuisafdelingen. In de vorige legislatuur werd een financiering ten belope van 80 % ter beschikking gesteld, ongeacht de werkelijke bezettingsgraad. Intussen moet inderdaad worden vastgesteld dat sommige afdelingen een bezettingsgraad hebben van méér dan 80 % en dat er zelfs wachtlijsten bestaan. De financiële ondersteuning is in die zin dan ook onvoldoende. De registratie, waarvan eerder sprake was, kan hier soelaas brengen.

Spreker deelt de opmerking over de grote verschillen tussen de ziekenhuizen. Ook hier dient de registratie om te weten te komen welke noden er precies bestaan in de verschillende ziekenhuizen. Hierover bestaan immers veel misverstanden. Het is niet noodzakelijk de kliniek met de grootste afdeling oncologie die ook de grootste behoefte aan palliatieve zorg

à des prix abordables. Le prix de la garde de nuit oscille entre 1 000 et 2 000 francs et est payé le plus souvent en noir. Il faut veiller à ce que cette garde soit assurée par des gens compétents et que le prix de cette garde, si elle s'avère nécessaire, soit inclus dans l'allocation forfaitaire de soins à domicile.

5. Maisons d'hébergement psychiatriques: dans les hôpitaux psychiatriques, les maisons d'hébergement psychiatriques, et toutes les formules où des patients psychiatriques sont accueillis, il existe aussi d'importants besoins en soins palliatifs. Il faudrait réfléchir aux moyens de répondre à la demande dans ce secteur spécifique.

M. Keirse explique qu'il a été convenu avec les fédérations qui regroupent les dispensateurs de soins palliatifs des différentes régions du pays de procéder à un enregistrement qui soit comparable. Ainsi, on pourra évaluer si la capacité, actuellement de 360 lits, est suffisante. On peut déjà dire que ce n'est sans doute pas le cas. La situation pourra toutefois évoluer à l'avenir, si on veut mettre davantage l'accent sur les soins à domicile et développer les équipes de support hospitalières. Il faut, en effet, éviter de confiner la mort à des endroits spécifiques.

Ainsi que l'a déclaré l'intervenante précédente, l'augmentation de 1,25 à 1,50 infirmier vise l'enca-drement et n'est pas suffisante pour assurer une conti-nuité dans les lieux qui n'ont que 6 lits. C'est, en revanche, le cas pour une section de 12 lits pour lesquels on a 18 mandats.

Pour l'instant, on œuvre également à l'élaboration d'un statut pour les services sociaux hospitaliers. On pourra ainsi apporter une réponse partielle à la remar-que de l'oratrice précédente à propos de l'infirmière sociale de liaison.

Le taux d'occupation de 80 % dont question dans la note, se base sur le taux moyen d'occupation des départements hospitaliers. Au cours de la législature précédente, on a mis à leur disposition un finance-ment à concurrence de 80 %, quel qu'ait été le taux réel d'occupation. Dans l'intervalle, on a constaté que le taux d'occupation de certains départements dépassait les 80 % et qu'il y avait même des listes d'attente. Dans cette optique, le soutien financier est insuffisant et l'enregistrement dont il a été question plus haut peut apporter un soulagement.

L'orateur approuve la remarque sur les grandes disparités entre hôpitaux. Ici aussi, l'enregistrement se justifie pour connaître les besoins exacts des diffé-rents hôpitaux. Il existe, en effet, de nombreux malen-tendus à ce sujet: les plus grands besoins en matière de soins palliatifs ne se situent pas nécessairement là où se trouve le plus grand département d'oncologie. On

heeft. Er sterven immers meer mensen op de spoedgevallen, op de afdeling intensieve verzorging, op de afdeling geriatrie en op de algemeen internistische afdeling.

Met betrekking tot de dagcentra, merkt spreker op dat het in de eerste plaats de bedoeling is om de bestaande centra financieel te ondersteunen, veeleer dan nieuwe pilootprojecten op te starten. Ook hier zullen de gegevens worden geregistreerd, zodat in de toekomst op basis daarvan een beleid kan worden uitgestippeld. De ministers van Sociale Zaken en Volksgezondheid hebben aan de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen de vraag omtrent de normering van de dagcentra voorgelegd, en het antwoord gekregen dat dit niet zo prioritair was.

In het beleidsplan inzake palliatieve zorg, is er ook ruimte voor de opvang na het overlijden van de patiënt. Zowel de opvang van de familieleden tijdens de gehele palliatieve zorg als de rouwopvang zijn hierin begrepen.

Een senator meent dat nogal wat «technische» problemen met betrekking tot de palliatieve zorg het gevolg zijn van het feit dat men ze te veel in een hokje wenst te steken. Men zal er bijvoorbeeld nooit in slagen om alle patiënten die palliatieve verzorging nodig hebben in een palliatief bed te steken. Er moet meer aandacht gaan naar palliatieve zorg als een continu proces.

Wat betreft de toekenning van het zogenaamd »forfait C«, rijst het probleem om te beslissen vanaf wanneer iemand in de fase van palliatieve zorg terecht komt. Dit probleem wordt slechts groter naarmate hier meer criteria voor worden ontwikkeld. Men zal er nooit in slagen «de palliatieve patiënt» exact te definiëren.

Spreker is van mening dat in de regeringsnota te weinig sprake is van de sensibilisering en de informatie van de bevolking over de bestaande structuren. Veelal is er geen probleem wanneer de patiënt in het ziekenhuis terecht komt, maar dit probleem rijst des te meer wanneer de patiënt in een thuissituatie evolueert van palliatieve geneeskunde naar palliatieve zorg. Deze sensibilisering moet dringend worden geactiveerd. Blijkbaar wordt de functie van «interface» tussen het terrein en het beleid overgelaten aan de zogenaamde «samenwerkingsverbanden» overgelaten. In de praktijk is de toestand soms nogal chaotisch. Dit moet op een meer professionele manier worden aangepakt.

De heer Keirse onderschrijft de stelling van de vorige spreker. Elke huisarts zal een aparte benadering van patiënten hebben al naargelang het gaat om een kind, een opgroeiende jongere, een volwassene of een ouderling. Zo moet er ook een andere benadering komen voor personen die in het volle leven staan en voor mensen die in de laatste levensfase zitten. Het is

déplore, en effet, davantage de décès aux urgences, en soins intensifs, en gériatrie et en médecine interne.

Quant aux centres de jour, l'orateur fait remarquer qu'on vise en premier lieu à soutenir financièrement les centres existants plutôt que de se lancer dans de nouveaux projets-pilotes. Ici aussi, l'enregistrement des données va permettre de définir la future politique. À la question posée par les ministres des Affaires sociales et de la Santé publique concernant la normalisation des centres de jour, le Conseil national des établissements hospitaliers a répondu que ce point n'était pas particulièrement prioritaire.

Le projet du gouvernement en matière de soins palliatifs tient également compte de la prise en charge de la famille après le décès du patient. Tant la prise en charge pendant toute la durée des soins palliatifs que l'accompagnement dans le processus de deuil y sont inclus.

Un sénateur pense que bon nombre de problèmes «techniques» relatifs aux soins palliatifs découlent du fait qu'on leur colle trop facilement une étiquette. On ne parviendra par exemple jamais à offrir un lit palliatif à tous les patients qui nécessitent ce type de soins. Il faut considérer les soins palliatifs davantage comme un processus continu.

Quant à l'octroi du «forfait C», le problème qui se pose est qu'il faut décider à partir de quand une personne entre dans la phase des soins palliatifs. Ce problème ne fera que s'aggraver à mesure que l'on développera d'autres critères en la matière. Jamais on ne pourra donner une définition exacte du «patient palliatif».

L'orateur est d'avis que la note du gouvernement n'aborde pas suffisamment la sensibilisation et l'information de la population quant aux structures existantes. Si, en général, il n'y a pas de problème lorsque le patient est hospitalisé, il s'en pose bien davantage lorsqu'un patient soigné à domicile passe d'une situation de médecine palliative à une situation de soins palliatifs. Il est grand temps de sensibiliser davantage les gens à cette question. La fonction d'«interface» entre le terrain et le politique est apparemment laissée aux «liens de coopération». En pratique, la situation est parfois assez chaotique et mérite une approche plus professionnelle.

M. Keirse approuve la thèse de l'orateur précédent. Chaque médecin de famille aura une approche différente selon qu'il sera confronté à un enfant, un adolescent, un adulte ou un vieillard. De même, l'approche sera différente selon qu'il s'agira de personnes dans la force de l'âge ou d'autres qui vivent leurs derniers jours. S'il n'est pas justifié de créer des structures dis-

niet goed dat hiervoor telkens aparte structuren worden gecreëerd. Dit neemt echter niet weg dat voor specifieke problemen wel aparte kanalen nodig zijn.

De promotie naar de bevolking toe van de palliatieve zorg is inderdaad zeer belangrijk. Dit is echter niet alleen de verantwoordelijkheid van de ministers van Sociale Zaken of Volksgezondheid, maar maakt deel uit van een globaal samenlevingsbeeld. Men moet immers kinderen leren omgaan met afscheid nemen, sterven en verdriet. Dit hoort nu eenmaal bij het leven.

Een lid onderstreept dat men, wanneer er sprake is van palliatieve zorg, niet over chronische ziektes spreekt. Wat gezegd is zou tot verwarring kunnen leiden met betrekking tot het begrip «chronische ziekte».

Wat betreft het forfait C, lijkt het erop dat er een palliatief forfait wordt ingevoerd waardoor het remgeld automatisch wordt afgeschaft. Daarnaast zijn er vormen van het forfait C waarbij de zieke niet als palliatief patiënt wordt beschouwd en het remgeld wel wordt aangerekend.

Wordt, in de gevallen waar het remgeld niet wordt aangerekend, het volledige honorarium ten laste genomen door het RIZIV, zonder verder acht te slaan op het remgeld?

De heer Thys benadrukt dat de regering, hoewel het haar bedoeling is om eerst de bestaande structuren meer zuurstof te geven, terdege beseft dat de huidige toestand niet optimaal is. Onder meer het feit dat de Vlaamse Gemeenschap een aantal initiatieven bijkomend financieel ondersteunt, en dit in andere landsgedeelten niet zo is, laat te wensen over. De Interministeriële Conferentie van 25 oktober 2000 heeft de ambitie om reeds enkele van deze scheeftrekkingen recht te zetten en verder te werken aan praktische afspraken omtrent vorming en registratie.

De opmerking met betrekking tot de spraakverwarring die mogelijk kan ontstaan, geuit door de vorige spreker, klopt. Hieraan moet in de toekomst de nodige duidelijkheid worden gegeven.

Spreker benadrukt dat de voorstellen, zoals ze werden opgesomd in het beleidsplan van de twee ministers, bovenop de reeds bestaande structuren en tegemoekomingen van de ziekteverzekering komen. Bovendien wijst hij erop dat een aantal maatregelen ook zullen worden genomen voor de chronisch zieken, die ook van toepassing kunnen zijn op palliatieve patiënten, hoewel niet alle chronisch zieken palliatieve patiënten zijn, en het omgekeerde evenmin het geval is.

Inzake het «forfait C» herhaalt de heer Thys dat dit vandaag reeds bestaat. Alleen is het zo dat niet alle palliatieve patiënten beantwoorden aan de voorgeschreven criteria. Het is de bedoeling dat dit wordt

tinctes dans chacun de ces cas, on traitera cependant certains problèmes spécifiques par des voies différentes.

Il est, en effet, particulièrement important de sensibiliser la population aux soins palliatifs. Cette question n'est toutefois pas de la responsabilité exclusive des ministres des Affaires sociales ou de la Santé publique; elle s'inscrit dans une approche sociale globale. Les enfants doivent donc apprendre à accepter la séparation, la mort et le chagrin indissociables de la vie.

Un membre souligne que, lorsqu'il est question de soins palliatifs, on ne parle pas de maladies chroniques. Ce qui a été dit risque de créer la confusion sur la notion de «maladie chronique».

En ce qui concerne le forfait C, il semble donc qu'il y aura un forfait palliatif, qui entraînera de manière automatique la suppression du ticket modérateur. Il y aura, en outre, des forfaits C où le malade n'est pas reconnu comme un malade palliatif, et où le ticket modérateur sera perçu.

Lorsqu'il est question de non-perception du ticket modérateur, vise-t-on bien la prise en charge, par l'INAMI, de la totalité de l'honoraire, sans tenir compte du ticket modérateur?

M. Thys souligne que même s'il veut avant tout offrir un ballon d'oxygène aux structures en place, le gouvernement conçoit très bien que la situation actuelle est loin d'être parfaite. Le fait que la Communauté flamande apporte un soutien financier supplémentaire à un certain nombre d'initiatives alors que dans d'autres régions, ce n'est pas le cas, n'est pas satisfaisant. La Conférence interministérielle du 25 octobre 2000 a l'ambition de redresser certaines de ces distorsions et de poursuivre l'élaboration de conventions pratiques en matière de formation et d'enregistrement.

La remarque émise par l'intervenant précédent quant à une éventuelle confusion de langage est exacte. À l'avenir, il faudra que toute la clarté soit faite à ce sujet.

L'orateur souligne que les propositions, telles qu'énumérées dans le plan des deux ministres, viennent en sus des structures en place et des interventions de l'assurance maladie. Il souligne en outre qu'un certain nombre de mesures sont prévues en faveur des maladies chroniques; elles pourront aussi bénéficier aux patients palliatifs, même si tous les malades chroniques ne sont pas des patients palliatifs et vice-versa.

En ce qui concerne le «forfait C», M. Thys répète qu'il existe déjà actuellement mais que tous les patients palliatifs ne satisfont pas aux critères fixés. On devra remédier à ce problème et ajouter certains



verholpen en dat één en ander mee wordt opgenomen in de nomenclatuur van de thuisverpleging. Uit de praktijk blijkt dat sommige thuisverplegers remgeld vragen en anderen dit niet doen, doch dit heeft op zich niets met het «forfait C» te maken.

De heer Keirse verklaart voorstander te zijn van de integrale en multidisciplinaire aanpak in heel de geneeskunde, en niet enkel in de palliatieve zorgverstreking.

Een lid reageert hevig op het voorstel om de palliatieve zorgcultuur ingang te doen vinden via de scholen. Hij vindt dit te ver gaan.

Spreker had integendeel de indruk dat de paars-groene regering haar plannen baseerde op een optimistische en dynamische filosofie.

Hij vindt het beter jongeren te leren om inspanningen te leveren en zichzelf te overtreffen, in plaats van hen te onderwijzen in het omgaan met de dood wanneer men terminaal ziek is.

De voorzitter wijst erop dat de vergaderingen van de commissies op zich al een steentje hebben bijgedragen tot het bespreekbaarder maken van de problematiek, zowel bij het jonge als bij het minder jonge deel van de bevolking.

Een lid zegt verheugd te zijn te vernemen dat ook de regering van oordeel is dat de palliatieve zorgcultuur overal moet doordringen, en niet enkel in de medische wereld. Al te vaak bestaat in de samenleving immers de neiging om deze problematiek te verdringen. Er dient een basisrecht op palliatieve zorg te komen, en dit zowel thuis, in een rustoord als in een ziekenhuis. De concrete maatregelen, voorgesteld door de regering, zijn slechts het begin van een groeipad om tot dit basisrecht te komen. Men dient af te wachten hoe ze in de praktijk zullen worden toegepast.

Het lid vraagt zich af of de budgettaire middelen, die door beide ministers worden vooropgesteld voor de palliatieve zorg, niet op een betere manier kunnen worden aangewend. Al te vaak hoort men immers nog schrijnende verhalen van medische verbetering, van dokters die hun patiënten vertellen dat ze niets anders kunnen doen dan het genezingsproces voortzetten. Kan de beschikbare financiële ruimte niet worden aangewend om artsen te doen inzien dat hun therapeutische harnekkigheid niet de juiste attitude is?

De heer Keirse verwijst naar het regeringsvoorstel om per ziekenhuis in het ondersteunend team één arts te hebben met voldoende palliatieve vorming. Hopelijk heeft deze maatregel de nodige effecten om de therapeutische verbetering tegen te gaan.

Bovendien dient, meer algemeen, de eerstelijns hulp beter ondersteund te worden. De huisarts kan immers beter de belangen van de betrokken patiënt verdedi-

points à la nomenclature des soins à domicile. Dans la pratique, certains soignants à domicile réclament le ticket modérateur et d'autres non mais cela n'a rien à voir avec le «forfait C».

M. Keirse se déclare partisan d'une approche multidisciplinaire et intégrale de l'ensemble de la médecine et pas seulement les soins palliatifs.

Un membre souhaite réagir vigoureusement à l'idée qui a été émise d'introduire la culture palliative dans les écoles. Cela lui paraît aller trop loin.

L'intervenant avait, au contraire, le sentiment que le gouvernement arc-en-ciel avait fondé son action sur l'optimisme et le dynamisme.

Il préfère que l'on enseigne aux jeunes le goût de l'effort et du dépassement, plutôt que de leur enseigner la façon de mourir lorsqu'ils seront atteints d'une maladie incurable.

Le président observe que les débats des commissions réunies ont, par eux-mêmes, déjà contribué à faire prendre conscience de la problématique à une partie importante, jeune et moins jeune, de la population.

Un membre se réjouit d'apprendre que le gouvernement aussi est favorable à une diffusion de la culture palliative partout et pas seulement dans le monde médical. Trop souvent, la société a tendance à occulter cette question. Il importe que chacun dispose du droit fondamental aux soins palliatifs, que ce soit à domicile, en maison de repos ou en milieu hospitalier. Les mesures concrètes proposées par le gouvernement ne sont que l'ébauche d'un processus qui mènera à ce droit fondamental. Attendons de voir comment elles seront mises en œuvre sur le terrain.

Le membre se demande si les moyens budgétaires pour les soins palliatifs, proposés par les deux ministres, ne pourraient pas être mieux alloués. Trop souvent encore, on entend des récits poignants d'acharnement thérapeutique, des médecins avouant à leurs patients qu'ils n'ont d'autre choix que de poursuivre le processus thérapeutique. Ne pourrait-on dégager certains de ces moyens financiers pour faire comprendre aux médecins que l'acharnement thérapeutique n'est pas l'attitude adéquate?

M. Keirse se réfère à la proposition du gouvernement de prévoir, dans l'équipe de support de chaque hôpital, un médecin ayant bénéficié d'une bonne formation en soins palliatifs. On peut espérer que cette mesure aura un impact suffisant pour contrer l'acharnement thérapeutique.

Par ailleurs, et plus généralement, il importe de soutenir davantage l'aide de premier échelon. Connaissant bien le passé du patient, le médecin de

gen en kenbaar maken wat nog zinvol is, omdat hij een goed zicht heeft op het verleden van de patiënt.

Het nemen van dwingende maatregelen is niet zo eenvoudig, omdat deze niet zo precies te omschrijven zijn. Soms kan bijvoorbeeld een ingrijpend medisch onderzoek van een palliatieve patiënt toch nog belangrijk zijn omdat op die manier de oorzaken van de pijn kunnen worden opgespoord. Een behandeling met chemotherapie kan nog zinvol zijn in de terminale fase om een gezwel te doen krimpen dat pijn veroorzaakt. Het is moeilijk daar algemene normen over op te leggen.

## 2. Gedachtewisseling en vragen die rijzen na de hoorzitting met de heren Keirse en Thys

Een lid herinnert eraan dat zij eerder al het wetsvoorstel in verband met palliatieve zorg dat door haar fractie is ingediend, heeft ingeleid (Stuk Senaat, nr. 2-249/1).

Zij beschikt nu over de nodige elementen om dit wetsvoorstel inhoudelijk te vergelijken met de krachtlijnen van het plan van de ministers.

Spreekster herhaalt eerst en vooral dat het wetsvoorstel van haar fractie een voorstel van kaderwet is, dat een zeer algemene doelstelling nastreeft en een maximum aan principes inhoudt, opdat men op federaal niveau een algemeen beeld zou krijgen van de palliatieve zorg, weliswaar rekening houdend met het feit dat men in ons land gebonden is aan een verdeling van bevoegdheden tussen de federale overheid, de gemeenschappen en de gewesten.

Het is niet omdat er een interministeriële conferentie komt dat men een voorstel van kaderwet of algemene wet terzijde moet schuiven.

Alle wetsvoorstellen met betrekking tot de palliatieve zorg herhalen trouwens ter inleiding een aantal algemene principes.

De eerste vraag die spreekster zich stelt is hoe men tewerk moet gaan.

De tweede vraag is op welke tekst men zich gaat baseren.

Het antwoord op deze twee vragen heeft belang voor de amendementen die spreekster wenst in te dienen.

Het voorstel van kaderwet streeft een zo groot mogelijke harmonisering na in ons land, met respect voor de bevoegdheden van iedere overheid. Er lijken inderdaad verschillen te bestaan tussen Vlaanderen, Wallonië en Brussel, meer bepaald wat de organisatie van de platformen en van de eerste- en tweedelijns-equipen betreft.

famille est, en effet, mieux à même de défendre les intérêts de celui-ci et d'estimer ce que l'on peut encore raisonnablement entreprendre.

Il n'est pas si facile de recourir à des mesures coercitives, car il est malaisé de les définir avec précision. C'est ainsi, par exemple, qu'un examen médical lourd peut quand même être important pour un patient palliatif lorsqu'il permet de découvrir les causes de la douleur. En phase terminale, une chimiothérapie peut avoir son utilité si elle permet de réduire la tumeur responsable de la douleur. Dans de tels cas, il est difficile d'imposer des normes générales.

## 2. Échange de vues et questions suscitées par l'audition de MM. Keirse et Thys

Un membre rappelle qu'elle a précédemment ébauché la présentation de la proposition de loi déposée par son groupe en matière de soins palliatifs (n° 2-249/1).

Elle dispose à présent des éléments nécessaires pour comparer le contenu de cette proposition de loi aux grandes lignes du plan exposé par les ministres.

L'intervenante rappelle tout d'abord que la proposition de loi déposée par son groupe est une proposition de loi-cadre, qui a une vocation très générale et tend à contenir un maximum de principes, afin qu'au niveau fédéral, on ait une vision globale des soins palliatifs, tout en sachant qu'en Belgique, on est tenu par le morcellement des compétences entre État fédéral, communautés et régions.

Ce n'est pas parce qu'une conférence interministerielle va avoir lieu qu'il faut renoncer à une proposition de loi-cadre ou générale.

Toutes les propositions de loi déposées en matière de soins palliatifs commencent du reste par rappeler quelques principes généraux.

La première question que se pose l'intervenante concerne donc la manière dont on va travailler.

La seconde est de savoir au départ de quel texte on va le faire.

La réponse à ces deux questions conditionne la préparation d'amendements, dont l'intervenante annonce le dépôt.

La proposition de loi-cadre vise à réaliser une harmonisation maximale dans notre pays, tout en respectant les compétences de chacun. Il semble en effet que des divergences existent entre Flandre, Wallonie et Bruxelles, par exemple au niveau de l'organisation des plates-formes et de l'organisation des équipes de première et de seconde ligne.

Een voorbeeld hiervan is de opleiding. Men weet dat dit in principe tot de bevoegdheden van de gemeenschappen behoort.

Er is trouwens een koninklijk besluit dat de verantwoordelijkheid voor de opleiding van de vrijwilligers toewijst aan de samenwerkingsverbanden.

Spreekster had graag geweten of de opleiding van vrijwilligers een federale aangelegenheid zal blijven. Zij zou het op prijs stellen als dit onderwerp in een eventuele kaderwet aan bod zou komen.

Een tweede punt betreft de samenwerkingsverbanden en de platformen. Het voorstel waarvan spreekster mede-indienster is, verschilt op dit punt van het plan dat de ministers hebben uiteengezet.

De vraag is waar de psycholoog, waarvoor de regering trouwens de kosten op zich zal nemen, wordt ingezet.

Volgens spreekster en haar fractie moet de psycholoog worden ingezet op het niveau van de tweedelijns-teams.

Ook op dit punt blijkt men er in Vlaanderen en Wallonië verschillende gewoontes op na te houden.

Er moet hierover binnen de verenigde commissies gepraat worden.

Een tweede belangrijke kwestie is de patiënt die thuis verblijft. De regering is van plan om in de toekomst de periode van twee maanden te verlengen, maar staat niet open voor het voorstel om deze periode op vier maanden te brengen.

Ook hierover dient een politiek debat gevoerd te worden.

Wat het remgeld betreft, verheugt spreekster zich over de door de regering aangekondigde veranderingen. Zij heeft begrepen dat het remgeld voor bepaalde prestaties afgeschaft wordt.

Dit is echter niet het geval voor de geneesheerspecialist waar de huisarts in principe mee samenwerkt (bijvoorbeeld de kankerspecialist).

Kan het RIZIV het remgeld voor de geneesheerspecialist niet op zich nemen?

Ook hierin verschilt het regeringsplan van het voorstel waarvan spreekster mede-indienster is.

Er is in dit verband ook nog een vraag met betrekking tot de verpleegkundigen. Voor de verpleegkundigen gebeurt de terugbetaling in principe via het RIZIV. De verpleegkundigen zelf herhalen echter steeds dat er een probleem is in verband met de herwaardering van hun beroep. Alhoewel dit probleem zich uiteraard in een veel ruimere context situeert dan de palliatieve zorgverlening, zou spreek-

ster een voorbeeld hiervan is de opleiding. On sait que celle-ci dépend, en principe, des communautés.

Par ailleurs, un arrêté royal prévoit que les associations ont pour mission, notamment, d'assurer la formation des bénévoles.

L'intervenante voudrait savoir si la formation des bénévoles va rester une compétence fédérale. Elle souhaiterait que ce sujet soit abordé dans une éventuelle loi-cadre.

Un deuxième point concerne les associations et plates-formes. À cet égard, la proposition cosignée par l'intervenante diffère du plan présenté par les ministres.

La question est de savoir où placer le psychologue, que, par ailleurs, le gouvernement accepte de subventionner.

Pour l'intervenante et son groupe, il faudrait le placer au niveau des équipes de deuxième ligne.

Là aussi, il semble exister des différences de pratiques entre Flandre et Wallonie.

Un débat doit avoir lieu à ce sujet au sein des commissions réunies.

Un second thème important est celui du patient à domicile. Le gouvernement tendra, dans l'avenir, à augmenter le délai de deux mois mais n'accepte pas la proposition de porter ce délai à quatre mois.

Ici aussi, un débat politique doit avoir lieu.

En ce qui concerne le ticket modérateur, l'intervenante se réjouit des avancées annoncées par le gouvernement. Elle a pris acte de ce que le ticket modérateur serait supprimé pour certains prestataires de soins.

Cependant, la même suppression n'est pas envisagée pour le médecin spécialiste, avec lequel, en principe, le médecin de famille travaille en collaboration (par exemple : l'oncologue).

Ne pourrait-on envisager une prise en charge, par l'INAMI, du ticket modérateur pour le médecin spécialiste ?

Sur ce point également, le plan du gouvernement s'écarte de la proposition cosignée par l'intervenante.

Une question subsidiaire se pose à ce sujet, en ce qui concerne les infirmiers. En principe, le remboursement sera pris en charge par l'INAMI pour les infirmiers, mais ceux-ci insistent sur le problème que constitue la revalorisation de leur profession. Si ce problème dépasse évidemment largement le domaine des soins palliatifs, l'intervenante aimerait apprendre de la ministre de la Santé publique ce qu'elle envisage

ster de minister van Volksgezondheid toch graag vragen wat zij hieraan — met andere ontwerpen — denkt te doen.

Ook de kwestie van het forfait zou het onderwerp van een politiek debat moeten vormen.

Er is reeds veel gezegd over het forfait C.

Personen die in deze categorie vallen, krijgen het statuut van palliatief patiënt.

Spreekster heeft echter begrepen dat palliatieve patiënten soms niet volledig aan de criteria van forfait C beantwoorden en dat sommigen onder hen, indien men zich aan de verdeling in forfaits A, B en C houdt, onder het forfait A of B kunnen ressorteren. De automatische keuze van forfait C zou in die gevallen tot problemen kunnen leiden.

Het statuut van palliatief patiënt die thuis wordt verzorgd, betekent bovendien dat men rekening houdt met de persoon die de zieke begeleidt.

Moet men er niet eerst en vooral voor zorgen dat er een statuut van «ziekenoppas» komt? Men weet dat het erg moeilijk is hiervoor mensen te vinden en dat degenen die dit soort werk doen allerlei kwalificaties kunnen hebben, gaande van vrijwilliger tot gediplomeerd verpleegster. Deze dienst kost meestal erg duur en de meeste mensen kunnen zich geen «ziekenoppas» veroorloven.

Is dit dan niet een goede gelegenheid om, veeleer dan met forfaits A en B te goochelen, te overwegen om een nieuwe categorie van verzorgend personeel in te voeren, namelijk de «ziekenoppassers»?

Alle wetsvoorstellen hebben het over «verzorgend personeel». Dit is echter geen wettelijke term met een welbepaalde inhoud.

Wat ook op politiek niveau beslist moet worden is de kwestie van het statuut van de palliatieve patiënt. Wie beslist over de inhoud van dit concept?

Tot op heden en in de regeringsvoorstellen is het de huisarts die de aanvraag aan de adviserend geneesheer van het ziekenfonds doorgeeft. Spreekster is echter van mening dat er aan de toekenning van het statuut van palliatief patiënt meer overleg dient vooraf te gaan.

Het voorstel waarvan spreekster mede-indienster is bepaalt dat de geneesheer-specialist hierover ook wat in te brengen heeft en dat er overleg moet zijn tussen de huisarts en de specialist.

Wat de thuiszorg en de tweedelijnssequipes betreft heeft spreekster begrepen welk standpunt de ministers innemen inzake het RIZIV-forfait dat bestemd is voor de subsidie van de begeleidingsequipes met het oog op de verzorging van de palliatieve patiënt en de duur van de verzorgingsperiode, die van 1 tot 28 dagen kan gaan.

de faire, dans d'autres projets, pour la revalorisation de cette profession.

La question du forfait devrait aussi faire l'objet d'un débat politique.

Il a beaucoup été question du forfait C.

Le statut de patient palliatif sera accordé aux personnes qui rentrent dans cette catégorie.

L'intervenante a cependant retenu que des patients palliatifs pouvaient ne pas correspondre parfaitement à ce forfait C, et que, si l'on reste dans les créneaux habituels des forfaits A, B et C, certains pourraient relever des forfaits A et B. Le choix catégorique du forfait C pourrait dès lors poser problème.

Le statut du patient palliatif à domicile passe par une réflexion sur la personne qui se trouve à côté du malade.

Ne faudrait-il pas, tout d'abord, prévoir un statut du garde-malade? On sait qu'il est très difficile d'en trouver, et que la qualité de la personne en question peut varier de celle de bénévole à celle d'infirmière qualifiée. Mais, la plupart du temps, le coût en est très élevé, et la plupart des gens ne peuvent se permettre l'accompagnement par un garde-malade.

Dès lors, plutôt que de jouer sur les forfaits A et B, n'est-ce pas ici l'occasion de réfléchir à une nouvelle catégorie de personnel soignant, qui serait celle des gardes-malades?

Toutes les propositions de loi parlent du «personnel soignant», ce qui n'est pas un terme légal correspondant à une définition précise.

Une autre question à trancher sur le plan politique est celle du statut du patient palliatif. Qui décide de la définition de celui-ci?

Jusqu'à présent, et dans les propositions formulées par le gouvernement, c'est le médecin généraliste qui transmet la demande au médecin-conseil de la mutuelle, mais l'intervenante est d'avis que la définition du patient palliatif devrait être plus collégiale.

Dans la proposition cosignée par l'intervenante, il était prévu que le spécialiste avait aussi son mot à dire sur la question, et qu'une concertation devrait avoir lieu entre le médecin généraliste et le médecin spécialiste.

En ce qui concerne les soins à domicile et les équipes de deuxième ligne, l'intervenante a pris note des explications des ministres au sujet du forfait INAMI prévu pour subventionner les équipes par rapport au patient palliatif et à la période pendant laquelle il reçoit des soins, et qui peut aller de 1 à 28 jours.

Spreekster vraagt of een algemeen vastgelegde periode van 28 dagen niet te strikt is.

Ook hierin verschilt het voorstel van spreekster met het regeringsvoorstel, aangezien men er in dit eerste voorstel voor kiest om de reële en dus zeer variabele duur van de palliatieve zorg in aanmerking te nemen.

Voorts is er nog de kwestie van de financiering van de palliatieve zorg. Op dit ogenblik bestaat het systeem uit overeenkomsten met het RIZIV die, per definitie, beperkt geldig zijn in de tijd en waarover regelmatig opnieuw moet worden onderhandeld.

Voor de sector is dit een uiterst moeilijke situatie aangezien men zich voortdurend afvraagt of deze overeenkomsten verlengd zullen worden.

De vraag is of men niet naar een meer gestructureerd systeem moet overstappen. Is, binnen de onderhandelingen die de regering eventueel al met het RIZIV aan het voeren is, een dergelijke optie mogelijk?

Spreekster is overigens tevreden met de dekking van de honoraria en onkosten van de tweedelijns-equipes door het verhoogde RIZIV-forfait. Voor haar en haar fractie blijft dit echter onvoldoende.

Het regeringsplan beoogt een verhoging in 2002. Deze streefdatum lijkt erg ver weg. In de sector zijn de eisen vrij gelijklopend: men beschouwt 3 VTE verpleegkundigen, een groter aantal uren voor de huisarts (6 of 8 uur in plaats van 4 uur) en een halftijdse psycholoog als een bevredigende oplossing.

Wat de zorg buitenshuis betreft, duiken er weer andere problemen op.

1. In de palliatieve eenheden: spreekster stelt vast dat de bestaande eenheden steeds vaker een bezettingsgraad van 100% hebben, maar dat ze vanwege de algemene wet inzake de ziekenhuizen slechts voor 80% worden terugbetaald.

Het voorstel van spreekster bepaalt dat de verpleegdagprijs verhoogd wordt, voornamelijk om de intellectuele inzet te vergoeden, alsmede de uren die het personeel van deze eenheden besteedt aan niet-medische taken (bijvoorbeeld aan de vergaderingen met betrekking tot het multidisciplinaire beheer van de eenheid).

Dit voorstel wil ook het honorarium voor het toezicht in de palliatieve eenheden verhogen. Daarin is het voorstel radicaler dan het voorstel van de ministers.

Een lid vraagt of spreekster enig idee heeft van de kosten die haar voorstellen inzake palliatieve zorg zullen meebrengen.

L'intervenante se demande si fixer un délai de 28 jours de façon aussi générale n'est pas trop abrupt.

Là aussi, la proposition cosignée par l'intervenante diverge de celle du gouvernement, puisqu'elle tend davantage à prendre en compte la « durée » réelle des soins palliatifs, qui peut être extrêmement variable.

Une autre question est celle du financement des soins palliatifs. Pour le moment, le système consiste en des conventions passées avec l'INAMI, conventions qui, par définition, ont une durée déterminée et doivent dès lors être renégociées régulièrement.

Pour le secteur, cette situation est difficile, car on se demande toujours si les conventions seront renouvelées ou non.

La question se pose dès lors de savoir s'il ne faudrait pas envisager un système plus structurel. Dans les négociations éventuelles que le gouvernement aurait commencées avec l'INAMI, pourrait-on envisager une telle solution?

Par ailleurs, l'intervenante se réjouit de la couverture des honoraires et frais par le forfait INAMI tel qu'augmenté pour les équipes de deuxième ligne mais, pour elle et son groupe, cela reste insuffisant.

Le plan parle d'une option d'augmentation en l'an 2002. Cette échéance paraît très lointaine. Le secteur a des exigences assez uniformes: 3 ETP infirmier, une augmentation du nombre d'heures prises en compte par le médecin (de 4 heures à 6 ou 8 heures), et un psychologue mi-temps sembleraient constituer une solution satisfaisante.

En ce qui concerne les soins en dehors du domicile, différents problèmes se posent:

1. Les unités de soins palliatifs: l'intervenante constate que les unités existantes sont de plus en plus occupées à 100%, mais ne sont remboursées qu'à 80%, en raison de la loi générale sur les hôpitaux.

La proposition cosignée par l'intervenante prévoit que le prix de journée en unité de soins palliatifs est augmenté pour couvrir essentiellement les actes intellectuels et les heures passées par le personnel de ces unités pour toutes les tâches non médicales (ex.: pour les réunions suscitées par la gestion pluridisciplinaire de telles unités).

La même proposition prévoit d'augmenter les honoraires de surveillance dans les unités de soins palliatifs. Elle est plus radicale, à cet égard, que le plan présenté par les ministres.

Un membre demande si l'intervenante a une idée de ce que coûteraient les propositions qu'elle formule en matière de soins palliatifs.

Voorgaande spreekster zegt dat zij niet over een totaalcijfer beschikt. Haar voorstel geeft wel voor elk artikel het aantal VTE die vereist zijn.

2. Voor de palliatieve functie in het ziekenhuis: de fractie van spreekster zou het erg appreciëren als deze functie — die vaak niet bestaat of te weinig middelen krijgt — verruimd wordt. Het voorstel waarvan spreekster mede-indienster is legt de nadruk op het feit dat de subsidies die de ziekenhuizen voor deze functie krijgen, berekend moeten worden op basis van de reële behoeften en de specificiteit van ieder ziekenhuis. De aangekondigde normen zijn veel te algemeen en ontoereikend.

3. In de rusthuizen en de rust- en verzorgingstehuizen: het regeringsplan lijkt op dit vlak erg zwak met betrekking tot de financiering van de personeelsbezetting en de opleiding.

De rusthuizen en de rust- en verzorgingstehuizen worden verondersteld een palliatieve functie te hebben maar krijgen hiervoor geen cent.

Het voorstel van spreekster bepaalt wat er voor de rusthuizen en de rust- en verzorgingstehuizen beschikbaar dient te zijn op het vlak van medische verzorging, de verpleging en de psychologische zorg.

4. De dagcentra: het voorstel van spreekster zegt hier niets over; er zullen dus aanvullende amendementen worden ingediend.

De palliatieve functie is zich al sedert een jaar — en dank zij de Senaat — aan het ontwikkelen, ook in nieuwe vormen.

Men dient absoluut steun te geven aan de oprichting van dagcentra, niet als piloot-projecten maar als integraal onderdeel van het voorstel van kaderwet.

Een ander lid onderstreept hoe belangrijk het is een echte dialoog met de verantwoordelijke ministers aan te gaan, als men wil dat de parlementaire werkzaamheden in verband met de palliatieve zorg ook werkelijk tot — meer bepaald budgettaire — maatregelen leiden.

Een eerste punt betreft de rechten van de patiënt.

Tijdens de bespreking heeft een van de ministers gemeld dat er vanwege de regering een voorontwerp van wet inzake de rechten van de patiënt bestaat. Spreekster had graag geweten hoever dit ontwerp gevorderd is en had graag de tekst kunnen inkijken, aangezien deze problematiek een volwaardig onderdeel van de huidige discussie vormt.

Wanneer men de verschillende wetsontwerpen die ingediend zijn bekijkt en er de hoorzittingen op na-

La précédente intervenante répond qu'elle ne dispose pas d'un chiffre global. Sa proposition mentionne cependant, pour chaque article, par exemple, le nombre d'ETP qu'il représente.

2. La fonction palliative en hôpital: le groupe de l'intervenante souhaite vivement que cette fonction qui, trop souvent, n'existe pas ou manque de moyens, soit élargie. La proposition cosignée par l'intervenante insiste sur le fait que les subsides que doivent recevoir les hôpitaux pour cette fonction palliative devraient être calculés en fonction des besoins réels et de la spécificité de chaque hôpital. Les normes annoncées sont beaucoup trop générales et insuffisantes.

3. Les maisons de repos et les maisons de soins: sur ce point, le plan du gouvernement paraît extrêmement faible pour ce qui est du financement de l'encadrement et de la formation.

Actuellement, les maisons de repos et les maisons de soins doivent avoir une fonction de soins palliatifs, mais pas un sou n'est prévu à cet effet.

La proposition cosignée par l'intervenante prévoit ce qu'il faudrait avoir en termes de soins médicaux et infirmiers et de psychologue pour les maisons de repos et les maisons de soins.

4. Les centres de jour: la proposition cosignée par l'intervenante n'aborde pas ce point; des amendements seront donc déposés pour la compléter.

Depuis un an, et sans doute grâce aux travaux du Sénat, la fonction palliative se développe, y compris sous de nouvelles formes.

La création de centres de jour doit absolument être soutenue, non en tant qu'expérience-pilote, mais comme élément à intégrer dans la loi-cadre qui est proposée.

Un autre membre souligne l'importance d'un vrai dialogue avec les ministres responsables, si l'on veut que le travail parlementaire qui sera accompli, entre autres en matière de soins palliatifs, soit réellement mis en œuvre, notamment sur le plan budgétaire.

Un premier point concerne la problématique du droit des patients.

Lors de la discussion, un des ministres a fait part de ce qu'un avant-projet de loi du gouvernement existait en matière de droits du patient. L'intervenante aimerait savoir à quel stade en est ce projet, et disposer éventuellement du texte de celui-ci, car cette problématique fait partie intégrante du débat.

En effet, lorsqu'on analyse les différentes propositions de loi déposées et les propos tenus lors des audi-

slaat, blijkt inderdaad dat de patiëntenrechten centraal staan in de besprekingen.

De huidige besprekingen hebben de grote verdienste dat zij, met betrekking tot de stervenbegeleiding in al haar dimensies, eindelijk weer de patiënt centraal stellen.

Een aantal van de sprekers op de hoorzittingen — in het bijzonder mevrouw Baum — vonden dat deze aanpak niet alleen een vertrekpunt vormt om de problematiek van de laatste levensfase op een alomvattende en pragmatische manier aan te pakken, maar ook een punt van overeenkomst voor alle verschillende voorstellen.

De kwestie van de patiëntenrechten moet hier dus grondig besproken worden.

Deze problematiek is trouwens al lang actueel op het internationale vlak. Zowel de Wereldgezondheidsorganisatie als de Raad van Europa hebben hier teksten over gepubliceerd.

De voorzitter vraagt of dit betekent dat spreekster de bespreking van een tekst over euthanasie ondergeschikt maakt aan de voorafgaande bespreking van een tekst over de patiëntenrechten.

Spreekster zegt van niet. Zij bedoelt alleen dat de rechten van de patiënt een onderdeel van de discussie dienen uit te maken. Dit is trouwens onvermijdelijk, aangezien er in sommige ingediende voorstellen reeds kleine verwijzingen naar de patiëntenrechten staan (zie onder andere de tekst die spreekster samen met een aantal collega's heeft opgesteld).

Een tweede punt betreft de palliatieve zorg. Het precieze statuut van het document dat door de ministers is voorgesteld roept vragen op.

Op bladzijde 6 (§§ 1 en 2) hebben de ministers het over een bijdrage tot de discussie.

Wanneer er sprake is van een bijdrage, of van het overleg met de gemeenschappen, lijkt het alsof niets definitief is en het hier nog niet om formele regeringsmaatregelen gaat. Het lijkt meer op een intentieplan, dat zeer interessante elementen bevat maar waarover spreekster graag zekerheid zou hebben.

Ook is het belangrijk de bedoelingen van de gemeenschappen en de gewesten te kennen. De tenuitvoerlegging van het palliatief zorgenplan valt immers ook onder hun bevoegdheid en er moet een zekere eenvormigheid zijn tussen de verschillende gewesten.

Spreekster vraagt zich trouwens af in welke vorm de wetgeving moet worden ingevoerd.

Is het beter om een kaderwet op te stellen die een aantal algemene principes vastlegt waaraan de palliatieve zorg moet voldoen?

tions, il apparaît que la question des droits du patient est une question centrale dans le débat.

Le grand mérite de la discussion en cours est que l'on recentre enfin l'accompagnement de fin vie, dans toutes ses dimensions, sur le patient.

Un certain nombre de personnes entendues, et notamment Mme Baum, considéraient que cette approche du problème pouvait être non seulement un point de départ pour appréhender de manière globale et pragmatique la problématique de la fin de vie, mais qu'elle pouvait aussi constituer un point de ralliement pour les différentes propositions.

La question des droits du patient doit donc être discutée ici en profondeur.

Du reste, cette problématique est traitée depuis longtemps au niveau international. Des textes de l'OMS et du Conseil de l'Europe y sont consacrés.

Le président demande si cela signifie que l'intervenante conditionne la discussion d'un texte sur l'euthanasie à l'examen préalable d'un texte sur les droits du patient.

La précédente intervenante répond par la négative. Son propos est simplement de dire que les droits du patient doivent faire partie de la discussion. Il ne pourra d'ailleurs en être autrement puisque, dans certains des textes déposés, il y a des embryons de textes relatifs aux droits du patient (voir notamment le texte rédigé par l'intervenante avec plusieurs collègues).

Un second point concerne les soins palliatifs. Le statut précis du document communiqué par les ministres suscite des questions.

À la page 6 (§§ 1<sup>er</sup> et 2), les ministres parlent d'une contribution au débat.

Lorsqu'il est question de «contribution», de «concertation avec les communautés», cela semble vouloir dire que les choses sont encore en l'état, et qu'il ne s'agit pas encore de décisions formelles du gouvernement. C'est un plan d'intention, qui contient des éléments certes très intéressants, mais dont l'intervenante voudrait s'assurer qu'ils seront concrétisés.

Il est également important de savoir quelles sont les intentions des communautés et des régions, car il est clair que la mise en œuvre des soins palliatifs est également de leurs compétences, et qu'une harmonisation est nécessaire entre les différentes régions du pays.

L'intervenante se demande par ailleurs quel type de législation il faut prévoir.

Faut-il créer une loi-cadre définissant un certain nombre de principes généraux auxquels les soins palliatifs doivent répondre?

Moeten er bepalingen komen in de wetteksten met betrekking tot de geneeskunst?

Een derde mogelijkheid is dat er — met het risico dat dit de zaken vertraagt — wordt overgegaan tot een aantal meer gedetailleerde overwegingen, zoals dit het geval is in het wetsvoorstel van de PSC. Het nadeel van deze optie is dat er meer tijd nodig kan zijn voor de eventuele aanpassing van bepaalde normen.

Een tweede belangrijk element in verband met de palliatieve zorg is het recht op deze vorm van verzorging — een recht dat overigens door alle wetsvoorstellen wordt ingevoerd.

Spreekster is verheugd vast te stellen dat er grote eensgezindheid bestaat met betrekking tot dit recht, ongeacht de plaats waar het zou gelden (in het ziekenhuis, thuis, in een rust- en verzorgingstehuis, in een dagcentrum, ...).

Ook hier echter zal, ondanks alle goede voornemens, de concrete ontwikkeling van de palliatieve zorg afhangen van de financiering waarover al deze instellingen kunnen beschikken.

In dit verband zou spreekster de ministers graag een aantal precieze vragen stellen (zie hierna).

Een derde punt heeft te maken met de definitie van «palliatieve zorg». Bij het herlezen van de nota van de ministers en van de verschillende voorstellen, stelt spreekster vast dat er verschillende definities bestaan van het begrip «palliatieve zorg». De groep mensen die er aanspraak op kan maken wordt op een meer of minder restrictieve manier omschreven. Voor de eenen gaat het enkel om patiënten die terminaal zijn (*cf.* de regeringsnota), terwijl het voor anderen ook om patiënten kan gaan die zwaar ziek maar niet per se terminaal zijn. Er moet dus een duidelijke definitie komen van het begrip «palliatieve zorg».

Overigens zijn in discussies en hoorzittingen al verschillende keren zeer uiteenlopende begrippen naar voren gebracht onder de benamingen «palliatieve zorg», «voortgezette en palliatieve zorg», of «ondersteunende zorg» (*cf.* de afdeling van het Sint-Pietersziekenhuis die onlangs haar tiende verjaardag heeft gevierd en waar men vindt dat palliatieve zorg niet alleen als een algemene verzorging van terminale patiënten moet worden beschouwd, maar ook als een vorm van begeleiding, bijvoorbeeld voor patiënten die bijzonder zware behandelingen moeten ondergaan).

Bij deze gedachtegang hoort ook de vraag wie erover beslist of een zieke al dan niet recht heeft op palliatieve zorg. Bepaalde passages van de regeringsnota en van het voorgestelde financieringsplan zijn in dit opzicht niet neutraal.

Faut-il intégrer des dispositions dans les textes relatifs à l'art de guérir?

Une troisième option serait d'entrer, au risque d'une certaine lourdeur, dans un certain nombre de considérations plus précises, comme le fait la proposition déposée par le PSC. L'inconvénient de cette dernière formule est une plus grande lenteur dans la possibilité d'adapter certaines normes, si cela s'avère nécessaire.

Un deuxième élément important en matière de soins palliatifs est le droit à ces soins, droit que toutes les propositions déposées instituent.

L'intervenante constate avec satisfaction une grande unanimité pour que ces droits puissent être mis en œuvre quel que soit le cadre où ils s'exercent (hôpital, domicile, maison de repos et de soins, centre de jour, ...).

Une fois encore, au-delà de toutes les bonnes intentions exprimées, les moyens financiers dont on pourra disposer dans l'un ou l'autre lieu conditionneront évidemment le développement concret de ces soins palliatifs.

À cet égard, l'intervenante souhaite poser une série de questions très précises aux ministres (voir *infra*).

Un troisième point concerne la définition des soins palliatifs. En relisant la note des ministres, et les différentes propositions, l'intervenante constate qu'il existe des définitions différentes des soins palliatifs. Les personnes qui peuvent en bénéficier y sont vues de manière plus ou moins restrictive. Pour les uns, il s'agit uniquement de patients relevant de soins terminaux (*cf.* la note du gouvernement). Pour d'autres, il s'agit de personnes relevant de pathologies lourdes, mais pas nécessairement en phase terminale. Une définition claire des soins palliatifs s'impose donc.

Par ailleurs, dans les discussions et les auditions, on a soulevé à de multiples reprises des notions très différentes comme soins palliatifs, soins continus et palliatifs, ou soins supportifs (*cf.* la dénomination de l'unité de soins supportifs de l'hôpital Saint-Pierre, dont on a fêté récemment le dixième anniversaire et où l'on considère que les soins dits palliatifs ne doivent pas se concevoir comme apportant une aide globale aux malades uniquement en phase terminale, mais permettent d'accompagner ces malades, par exemple lorsqu'ils doivent subir des traitements particulièrement lourds).

Dans le même ordre d'idées, la question se pose de savoir qui détermine ceux qui ont droit aux soins palliatifs. Certains éléments de la note du gouvernement et du dispositif financier envisagé ne sont pas neutres à cet égard.



Ook zou men duidelijk moeten aangeven welke plaats de pijnbestrijding inneemt binnen de palliatieve zorg.

Pijnbestrijding hoort natuurlijk een onderdeel te zijn van ieder ziekenhuisbeleid en iedere vorm van behandeling. Gelukkig worden er op alle vlakken steeds nieuwe technieken ontwikkeld.

Pijnbestrijding hoort ook een essentieel onderdeel te zijn van de palliatieve zorg. Hoe wordt dit vertaald in termen van financiering, aangezien niet alle terminale patiënten hevige pijn hebben?

De realiteit toont aan dat pijnbestrijding nog geen alledaags begrip is geworden, zeker niet in de thuiszorg.

Men weet dat er een systeem bestaat met « patches » maar wanneer de pijn echt hevig is, is de regelmatige aanwezigheid van een verpleegkundige vereist om de pijnstillers nauwkeurig te doseren.

Bij het nalezen van de hoorzittingen met de vertegenwoordigers van de apothekers en van de huisartsen is het spreekster opgevallen hoeveel problemen er waren om bijvoorbeeld 's avonds en in het weekend morfine te leveren of te verkrijgen. Dit belangrijke aspect van de kwestie valt onder de bevoegdheid van de ministers van Volksgezondheid en Sociale Zaken.

Een ander aspect dat reeds ter sprake kwam, heeft te maken met de thuiszorg. Spreekster stelt tevreden vast dat de nota van de ministers de nadruk legt op de ontwikkeling van de thuisbegeleiding in de terminale fase, wat tegen de huidige trend ingaat en beter tegemoet komt aan de wensen van de meeste patiënten.

Bovendien weet men dat de thuiszorg, wanneer mogelijk, minder duur is voor de samenleving dan een opname in het ziekenhuis.

Alhoewel de aangekondigde inspanningen lovenswaardig lijken, is het echter ook een feit dat er — zowel met betrekking tot de patiënten zelf als tot hun familieleden — nog heel wat werk aan de winkel is voor het gewenste doel bereikt kan worden.

Bovendien zijn er tegenwoordig veel oudere mensen die alleen leven, vooral in grote steden.

Er is voorts nog het gebrek aan verpleegkundig personeel, dat voornamelijk te maken heeft met de salarisproblemen en de moeilijke uurroosters in de sector.

Alle grote ziekenhuizen in Brussel doen hierover hun beklag.

Het probleem bestaat ook voor de thuiszorg (cf. de hoorzitting met dokter Leroy, die vertelde dat hij bij een bepaalde patiënt zelf voor een ziekenoppas had

Il faudrait également que l'on indique clairement comment se situe la lutte contre la douleur dans le cadre des soins palliatifs.

Cette lutte doit évidemment être une préoccupation de tout l'hôpital, pour toute pathologie et heureusement, des techniques spécifiques se développent dans tous les domaines.

La lutte contre la douleur doit aussi être l'un des éléments essentiels en matière de soins palliatifs. Comment cela est-il mis en œuvre dans le cadre du financement, étant entendu que tous les patients en phase terminale ne souffrent pas nécessairement de manière importante.

La réalité du terrain montre que la lutte contre la douleur n'est pas encore bien entrée dans les mœurs, et notamment dans les soins à domicile.

On sait qu'il existe un système de « patchs », mais lorsque la douleur est intense, son contrôle nécessite une présence infirmière rapprochée, pour pouvoir doser les anti-douleurs de façon précise.

À la relecture des auditions des représentants des pharmaciens, et des médecins généralistes, l'intervenante a été frappée par les problèmes rencontrés pour délivrer et se procurer, notamment, de la morphine le soir ou le week-end. Ce volet important du problème concerne les ministres de la Santé publique et des Affaires sociales.

Un autre élément déjà évoqué a trait aux soins à domicile. L'intervenante constate avec satisfaction que la note des ministres insiste sur le développement de l'accompagnement de fin de vie à domicile, essayant de renverser la tendance actuelle pour répondre au souhait d'une majorité de patients.

On sait en outre que les soins à domicile, lorsqu'ils sont possibles, coûtent moins cher à la collectivité que les soins en hôpital.

Néanmoins, si les efforts annoncés paraissent louables en un premier temps, il est certain que, si l'on veut réellement atteindre cet objectif, il reste énormément à faire dans ce secteur, tant en ce qui concerne les malades eux-mêmes que leurs proches.

En outre, à l'heure actuelle, il faut bien constater que beaucoup de personnes âgées vivent seules, spécialement dans les grandes villes.

De plus, il faut tenir compte du déficit chronique de personnel infirmier, en raison notamment des problèmes de rémunération et d'horaire liés à cette fonction.

À Bruxelles, tous les grands hôpitaux se plaignent de cette situation.

Ce problème se rencontre aussi dans les soins à domicile (cf. l'audition du docteur Leroy, qui exposait avoir dû suppléer lui-même à l'absence de garde-

moeten zorgen, zonder hiervoor de patiënt echter de kosten die normaal aan deze dienstverlening verbonden zijn, aan te rekenen).

De wetgever kan dit probleem niet negeren.

Spreekster vermeldt ten slotte de rusthuizen en de rust- en verzorgingstehuizen. In theorie moeten deze instellingen over een palliatieve functie beschikken.

De referentieteams worden echter nooit opgevraagd, omdat niemand deze palliatieve functie kan financieren.

Paradoxaal genoeg is de palliatieve functie precies het minst ontwikkeld in de RVT, waar het vaakst mensen in terminale fase worden aangetroffen. Rekening houdend met de vergrijzing van de bevolking en de kosten die dit met zich zal brengen (*cf.* het zilverfonds, dat in de regeringsverklaring wordt vermeld), moet men absoluut concrete maatregelen uitvaardigen, om ervoor te zorgen dat de geplande ontwikkelingen binnen de context van de vergrijzing geen negatieve gevolgen hebben.

Een ander lid is blij dat de verenigde commissies — zoals blijkt uit de discussie — dieper op het thema van de palliatieve zorg ingaan. Dit garandeert immers dat alle patiënten die dit wensen, deze vorm van verzorging ook kunnen krijgen. Het debat over de euthanasie kan vervolgens op een serene manier worden gevoerd.

Spreekster schaart zich achter de opmerkingen en suggesties van de vorige sprekers.

De definitie van het concept «palliatieve zorg» is belangrijk aangezien dit, wanneer het eenmaal in de wetgeving is vastgelegd, een langdurig effect zal hebben. De definitie van de minister van Volksgezondheid is misschien nog voor verbetering vatbaar.

In de evolutie van de gezondheidstoestand van een patiënt is er vaak een fase waarin curatieve en palliatieve zorg elkaar overlappen. Voor bepaalde aandoeningen of symptomen wordt nog curatief behandeld, terwijl de patiënt in andere opzichten al palliatief verzorgd kan worden.

Misschien zal de wereld van de geneeskunde, naarmate de werkzaamheden van de verenigde commissies vorderen, beseffen dat het niet alleen gaat om de kunst van het genezen maar ook om de kunst van het verzorgen.

Wat de benaming betreft: is de uitdrukking «voortdurende (voortgezette?) en palliatieve zorg» niet de beste.

Voorgaande spreekster had gelijk aandacht te vragen voor de rusthuizen. Men moet zich hierover geen illusies maken.

malade chez un patient, sans pour autant, bien entendu, répercuter auprès de celui-ci les frais théoriquement liés à ces prestations).

Le législateur ne peut pas ne pas traiter ce problème.

Enfin, l'intervenante aborde la question des maisons de repos et maisons de repos et de soins. Sur papier, ces institutions doivent disposer d'une fonction palliative.

Les équipes de référence ne sont toutefois jamais appelées, parce que personne ne peut financer cette fonction palliative.

Paradoxalement, c'est dans les MRS, où les situations de fin de vie sont les plus fréquentes, que l'approche palliative est la moins développée. Compte tenu du vieillissement de la population, et de la charge financière que tous les aspects de ce vieillissement vont représenter (*cf.* le fonds pour le vieillissement prévu dans la déclaration du gouvernement), on ne peut se passer de mesures concrètes visant à ce que les dispositions envisagées n'aient pas d'effets négatifs dans le cadre de ce vieillissement de la population.

Un autre membre se réjouit que, comme le montre la discussion, les commissions réunies essaient d'approfondir le débat sur les soins palliatifs, car c'est une garantie que chaque patient qui le souhaite puisse avoir accès à de tels soins. Cela permet de mener un débat plus serein sur l'euthanasie.

L'intervenant rejoint les interrogations et les pistes dégagées par les précédentes oratrices.

La question de la définition du concept de soins palliatifs est importante car, une fois fixé dans la législation, le choix de cette définition aura un effet durable. La définition donnée par la ministre de la Santé publique pourra peut-être être améliorée.

Il y a souvent, dans l'évolution de l'état de santé du patient, une phase de chevauchement entre soins curatifs et soins palliatifs: on peut relever encore des soins curatifs pour certaines affections ou symptômes, et être déjà justiciable de soins supportifs ou palliatifs pour d'autres.

Peut-être, grâce aux travaux des commissions réunies, la conception de l'art médical intégrera-t-elle enfin clairement qu'il ne s'agit pas seulement de l'art de guérir, mais aussi de l'art de soigner.

En ce qui concerne la dénomination elle-même, ne faut-il pas préférer l'expression «soins continus et palliatifs»?

La précédente intervenante a eu raison d'insister sur le problème des maisons de repos, à propos desquelles il ne faut pas se voiler la face.

Men zal ervoor moeten zorgen dat de eerste- en tweedelijnssequipes die beschikbaar zijn voor de thuiszorg, ook in de rusthuizen kunnen ingrijpen.

Dat er op die manier ook hulp van buitenaf komt, geeft de rusthuispatiënten een bijkomende garantie. Het rusthuis dient meer beschouwd te worden als de thuis van de patiënt en hij moet er in de laatste levensfase dezelfde zorg kunnen krijgen als de patiënten die thuis willen sterven.

Het zijn dus de vrij gekozen huisarts en het thuiszorgteam die in deze huizen aan de slag moeten gaan en er bovendien het personeel moeten opleiden.

Een spreekster heeft het gehad over de «uiteenlopende» gewoontes in het noorden en het zuiden van het land. Spreker vindt dat dit genuanceerder moet begrepen worden en zou het veeleer over «verschillende» gewoontes willen hebben.

De teksten die door bepaalde ministers en senatoren zijn voorgesteld, zijn gebaseerd op het gezamenlijke standpunt van de pluralistische federaties voor palliatieve zorg van Vlaanderen, Wallonië en Brussel, die verantwoordelijk zijn geweest voor het pionierswerk. Men mag dit niet over het hoofd zien. Hun ervaring moet aan de basis liggen van het denkwerk van de wetgever.

Wat de plaats van de psycholoog in het samenwerkingsverband of de tweedelijnssequipe betreft, zijn velen gewonnen voor de tweede optie.

Het inderdaad zo dat er nood is aan een psycholoog om de eerstelijnszorg te versterken bij de thuis verblijvende patiënt, voor diens familieleden en in het rusthuis.

Op het niveau van de samenwerkingsverbanden is er echter ook een psycholoog nodig om te helpen bij de opleiding van de vrijwilligers.

Daarnaast dient er ondersteuning te zijn voor de therapeuten en de gezondheidswerkers die bij de eerste- en de tweedelijnszorg betrokken zijn.

Moet hier nog herhaald worden dat het principe van de palliatieve zorg eigenlijk op twee pijlers rust: de efficiënte bestrijding van pijn en andere terminale symptomen en de goede relatie tussen de patiënt, zijn naasten, de verzorgers en het multidisciplinair team?

Er is dus nood aan luisterbereidheid. Te veel mensen zijn er nog steeds van overtuigd dat luisterbereidheid een aangeboren eigenschap is. Er is echter een zeer specifieke opleiding voor vereist, die niets te maken heeft met de klassieke onderwijs- of opleidingsmethoden. De mensen die een patiënt in de terminale fase verzorgen moeten immers zelf met hun angst voor de dood in het reine zijn.

Il faudra veiller à ce que les équipes de première et de deuxième ligne qui sont dans le secteur ambulatoire puissent bien intervenir dans les maisons de repos.

Le fait qu'il y ait aussi un regard extérieur constitue une garantie pour les patients résidant dans ces maisons. La maison de repos doit être davantage considérée comme le domicile du patient, et celui-ci doit dès lors, en fin de vie, y bénéficier des mêmes services que celui qui veut mourir à domicile.

C'est donc le généraliste librement choisi, et l'équipe de soins à domicile qui doivent rentrer dans ces maisons, et prévoir en outre une formation spécialisée pour le personnel qui y travaille.

Une intervenante a parlé de divergences de pratiques au nord et au sud du pays. L'intervenant pense qu'il faut être plus nuancé, et parler de diversité de pratiques.

Les textes proposés tant par certains sénateurs que par les ministres sont basés sur une position commune des fédérations pluralistes de soins palliatifs de Flandre, de Wallonie et de Bruxelles, qui regroupent les pionniers en la matière. C'est là un élément qu'il ne faut pas négliger. Leur expérience doit servir de base à la réflexion du législateur.

En ce qui concerne la place du psychologue, au niveau de l'association ou de la deuxième ligne, beaucoup sont favorables à la seconde solution.

Il est vrai que le besoin existe d'un psychologue qui puisse aller renforcer la première ligne auprès du patient à domicile, auprès des proches du patient, dans la maison de repos, etc.

Mais il est vrai aussi qu'au niveau des associations, le besoin de formation des bénévoles demande également l'aide d'un psychologue.

Il faut aussi un soutien aux thérapeutes et aux acteurs de la santé qui interviennent en première ou en deuxième ligne.

Faut-il rappeler que le fondement essentiel des soins palliatifs repose sur deux piliers indissociables: le traitement efficace de la douleur et des symptômes qui accompagnent la fin de vie et la relation entre le malade, son entourage, les soignants, l'équipe pluridisciplinaire.

Il y a donc un problème d'écoute. Encore trop de personnes croient que la faculté d'écoute est quasi-innée. Or, cela demande une formation extrêmement originale, qui ne relève pas des modes d'enseignement ou de formation habituels, entre autres parce que les soignants qui approchent les patients en fin de vie doivent avoir réglé leurs propres comptes avec leurs angoisses face à la mort.

Men mag de gevolgen die een confrontatie met de dood heeft voor ons gedrag zeker niet minimaliseren. Als men dit niet zelf met voldoende hulp heeft verwerkt is het, voor velen onder ons, veel gemakkelijker om te vluchten dan om een stervende te begeleiden.

Wat de palliatieve patiënt die thuis verblijft betreft, is er een probleem met betrekking tot zijn statuut en het aantal maanden waarin hij in die situatie verkeert.

Een leven wordt immers niet in maanden maar in dagen geteld. Anders geeft men een forfait van een maand voor iemand die bijvoorbeeld al na vijf dagen overlijdt of stopt het forfait integendeel na twee maanden, terwijl de patiënt nog een maand langer in leven blijft.

Met betrekking tot de raadpleging van de huisarts en de geneesheer-specialist vindt spreker dat men, wanneer het gebeuren zich thuis of in het rusthuis afspeelt, vertrouwen moet hebben in de huisarts waar het de toekenning van het palliatief statuut betreft (dit kan door de adviserende geneesheer worden gecontroleerd) en dat de procedure niet verzwaard mag worden met de raadpleging van een geneesheer-specialist.

De kwestie van de ziekenoppas is reeds door de vorige sprekers aangehaald.

De tweedelijnssequipe ten slotte moet dag en nacht beschikbaar zijn.

Met de 2,6 VTE die in het voorstel zijn opgenomen lijkt dit een onmogelijke taak.

Een lid merkt op dat het de eerste maal is dat aan haar fractie de gelegenheid wordt geboden om haar voorstel over de verbetering van de palliatieve zorg toe te lichten.

### **1. Palliatieve zorg en gezondheidsethiek**

**1.0.** Voor de fractie van de spreekster is palliatieve zorg essentieel voor een waardig levenseinde. Palliatieve zorg heeft te maken met gezondheidsethiek, waarover alle zorgverstrekkers moeten nadenken. Een en ander is voorwerp van een mentaliteitsverschuiving die lang heeft geduurd, en die nu ook wettelijk dient gewaarborgd te worden.

**1.1.** Per jaar sterven ongeveer 100 000 mensen. In iedere nabije familiekring van circa twintig personen, gaat het om ongeveer één sterfgeval om de vijf jaar. In een ruimere familiekring (circa 100 mensen) is dat één sterfgeval per jaar.

Overall waar mensen zijn en verzorgd worden, kunnen mensen ook sterven. Iedereen is het erover eens dat van een solidaire samenleving mag worden

Il ne faut pas minimiser les conséquences, au niveau des attitudes que l'on adopte, de la pulsion de mort qui est en chacun de nous. Entre autres, quand une personne n'a pu aborder cette question pour elle-même et avec une aide suffisante, il est, dans bien des cas, plus facile pour elle de fuir que d'accompagner un patient en fin de vie.

En ce qui concerne le patient palliatif à domicile, sa reconnaissance en termes de mois constitue une difficulté.

En effet, une fin de vie ne se compte pas en mois, mais en jours. Sinon, on donnera, par exemple, un forfait d'un mois pour quelqu'un qui décèdera après cinq jours ou, au contraire, on arrêtera le forfait après deux mois, alors que la personne survivra trois mois.

Quant à l'intervention du médecin généraliste et du médecin spécialiste, l'intervenant estime que si les choses se passent à domicile ou en maison de repos, il faut faire confiance au généraliste pour décider de l'attribution du statut palliatif — ce qui peut être contrôlé par le médecin-conseil —, sans alourdir la procédure par l'intervention d'un médecin spécialiste.

En ce qui concerne les gardes-malades, la question a déjà été abordée par de précédents intervenants.

Enfin, pour ce qui est de l'équipe de deuxième ligne, elle doit pouvoir intervenir 24 heures sur 24.

Avec les 2,6 ETP infirmiers prévus dans le projet, cela paraît impossible.

Un membre souligne que c'est la première fois que l'on offre à son groupe la possibilité de commenter sa proposition relative à l'amélioration des soins palliatifs.

### **1. Soins palliatifs et éthique de santé**

**1.0.** Pour le groupe de l'intervenante, les soins palliatifs sont essentiels afin de garantir une fin de vie digne. Ils sont liés à l'éthique de la santé à laquelle tous les prestataires de soins doivent réfléchir. L'un et l'autre font l'objet d'un glissement des mentalités. Celui-ci a duré longtemps et doit maintenant être garanti légalement.

**1.1.** Chaque année, environ 100 000 personnes décèdent. Dans chaque cercle familial comptant environ vingt personnes, on dénombre un décès approximativement tous les cinq ans. Dans un cercle familial plus large (environ 100 personnes), cela représente un décès par an.

Partout où elles sont soignées, des personnes peuvent aussi mourir. Tout le monde s'accorde à dire que l'on doit pouvoir attendre d'une société solidaire

verwacht dat ze de voorwaarden schept op dat haar leden op een menswaardige wijze kunnen sterven. Voor de fractie van het lid vertaalt dit zich in een radicale optie voor de palliatieve verzorging en pijnbestrijding en moet dit uitmonden in een erkenning van het recht op specifieke verzorging bij het levenseinde.

**1.2.** In die zin moet de palliatieve zorg geïntegreerd worden in de thuiszorg, de ziekenhuizen, de RVT's. En iedere zorgverlener moet kunnen omgaan met het proces van verlies, pijn, sterven en rouw.

Palliatieve zorg maakt deel uit van een gezondheidszorg die gebaseerd is op principes van kwaliteit, zorg op maat en een integrale benadering waarbij alle aspecten van zorg aan bod moeten komen en de patiënt gezien wordt in relatie tot zijn omgeving.

De gezondheidszorg die de fractie van het lid wil uitbouwen is een uiting van een waardevolle zorg voor de zwakke, de gehandicapte en de zieke.

Door de complexe en snelle ontwikkelingen binnen de moderne geneeskunde is het niet altijd eenvoudig om te bepalen hoe men deze fundamentele waarde van de solidaire zorg het best vorm kan geven. Soms dreigt de individuele zwakke mens het slachtoffer te worden van deze onduidelijkheid.

**1.3.** Vanuit deze basishouding kunnen we palliatieve zorg dan ook definiëren als het geheel van de actieve totaalzorg voor patiënten waarvan de ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert en voor wie de controle van pijn en andere symptomen, als ook psychologische, morele, familiale en sociale ondersteuning van essentieel belang zijn.

Palliatieve zorg beoogt niet langer het genezen van de patiënt, maar wel het garanderen van een optimale levenskwaliteit aan de zieke en zijn naastbestaanden.

Palliatieve zorg is een totaalconcept van verzorging en begeleiding waarbij:

— sterven als een normaal levensproces wordt beschouwd (rustig «mogen» sterven);

— de behandeling niet gericht is op het nodeloos verlengen van het leven of therapeutische verbetering;

— pijn en andere symptomen worden verzacht;

— psychologische en spirituele aspecten in de verzorging zijn geïntegreerd;

— de patiënt wordt bijgestaan met het oog op een maximale autonomie;

— de naastbestaanden in de terminale fase en het rouwproces worden begeleid.

**1.4.** Omdat palliatieve zorg op zoveel diverse aspecten betrekking heeft, vraagt het ook een multi-

qu'elle mette en place les conditions permettant à ses membres de mourir dignement. Pour le groupe du membre, cela se traduit dans une option radicale en faveur des soins palliatifs et de la lutte contre la douleur, et cela doit déboucher sur une reconnaissance du droit à des soins spécifiques en fin de vie.

**1.2.** C'est pourquoi les soins palliatifs doivent être intégrés dans les soins à domicile, les hôpitaux, les MRS. Et chaque prestataire de soins doit être capable de gérer le processus de perte, de douleur, de décès et de deuil.

Les soins palliatifs font partie des soins de santé basés sur les principes de qualité, de soins adaptés et sur une approche intégrale dans laquelle tous les aspects des soins sont proposés et le patient est considéré comme étant en relation avec son entourage.

Les soins de santé que le groupe entend développer constituent l'expression d'un souci sérieux pour les faibles, les handicapés et les malades.

En raison des développements complexes et rapides de la médecine moderne, il n'est pas toujours simple de déterminer comment on peut concrétiser la mieux possible la valeur fondamentale des soins solidaires. L'individu faible risque parfois d'être la victime de ce manque de clarté.

**1.3.** À partir de cette conception de base, nous pouvons aussi définir les soins palliatifs comme l'ensemble des soins actifs dispensés aux patients dont la maladie ne réagit plus aux thérapies curatives et pour qui le contrôle de la douleur et d'autres symptômes, ainsi que l'accompagnement psychologique, moral et familial sont essentiels.

Les soins palliatifs ne visent plus à soigner le patient, mais bien à garantir une qualité de vie optimale au malade et à ses proches.

Les soins palliatifs constituent un concept global de soins et d'accompagnement dans lequel:

— mourir est considéré comme faisant partie d'un processus de vie normal («pouvoir» mourir tranquillement);

— le traitement n'a pas pour but de prolonger inutilement l'existence ou de poursuivre un acharnement thérapeutique;

— la douleur et les autres symptômes sont apaisés;

— les aspects psychologiques et spirituels sont intégrés dans les soins;

— le patient est aidé afin qu'il puisse garder une autonomie maximale;

— les proches font l'objet d'un accompagnement durant la phase terminale et le processus de deuil.

**1.4.** Parce que les soins palliatifs sont liés à tant d'aspects différents, ils demandent aussi une appro-

disciplinaire aanpak. Er is samenwerking nodig tussen de verschillende hulpverleners, vrijwilligers, de familie en de patiënt zelf.

Het is zinvol om kort de verschillende invalshoeken van palliatieve zorg te belichten.

*a) Medische verzorging*

1° Pijnbehandeling en -bestrijding

In de palliatieve therapie is er zeker plaats voor oorzakelijke pijnbehandeling. Wanneer dit niet mogelijk of niet meer zinvol is door de te korte levensverwachting, dient een goede symptomatische behandeling van de pijn te worden nagestreefd. Dankzij de nodige vorming aan medische en paramedische hulpverleners kan hier nog een belangrijke stap voorwaarts gezet worden in het bereiken van een betere behandeling bij de palliatieve terminale patiënt, waar hij ook verblijft (thuis, RVT, ziekenhuis).

2° Andere symptoomcontrole

Een terminale patiënt wordt geplaagd door heel wat kwalen en ongemakken.

Psycho-sociale problemen zoals angst, motorisch gespannen zijn, autonome hyperactiviteit, slapeloosheid en paniek zijn veel voorkomende problemen in de terminale levensfase. Standaardregels kunnen gegeven worden, maar een gepersonaliseerde intensieve aanpak van deze problemen is dikwijls noodzakelijk.

Andere symptomen zoals nausea, dysfagie, dyspepsie, hik, cachexie, anorexie, constipatie, urineretentie, duizeligheid en sufheid, mondhygiëne kunnen voorkomen worden en vragen van het medisch en paramedisch personeel veel aandacht, competentie en creativiteit om deze op persoonlijke wijze te controleren.

3° Informatie verstrekken aan patiënt en familie en een begeleidingsplan opstellen is een belangrijke opdracht van de behandelende arts. Het «slecht nieuws» gesprek impliceert meteen het starten van een aangepaste begeleiding en het uitschrijven van orders voor de andere hulpverleners om te streven naar maximaal comfort en om te vermijden zinloos het leven te verlengen.

*b) Verpleegkundige zorgen*

De verpleegkundige heeft een belangrijke signaal-functie naar de arts toe. Naarmate de ziekte-toestand verder evolueert wordt de prioriteit van curatief en palliatief medisch handelen naar verzorgend bijstaan verplaatst.

Verpleegkundigen moeten bij de terminale patiënt in het bijzonder aandacht hebben voor de aangepaste

che multidisciplinaire. Une collaboration entre les assistants sociaux, les bénévoles, la famille et le patient lui-même est nécessaire.

Il est utile d'exposer brièvement les différents angles d'approche des soins palliatifs.

*a) Soins médicaux*

1° Traitement de la douleur et lutte contre la douleur

La thérapie palliative n'empêche certainement pas le traitement de la douleur causale. Lorsque celui-ci n'est pas possible ou n'a plus de sens à cause de l'espérance de vie trop courte, on doit tenter de mettre en place un bon traitement symptomatique de la douleur. Grâce à la formation requise des intervenants médicaux et paramédicaux, un important pas en avant peut encore être fait afin de dispenser un meilleur traitement au patient en phase terminale qui nécessite des soins palliatifs, quel que soit l'endroit où il réside (domicile, MRS, hôpital).

2° Autre contrôle des symptômes

Un patient en phase terminale est tourmenté par de nombreux maux.

Les problèmes psychosociaux tels que l'angoisse, la tension motrice, l'hyperactivité autonome, l'insomnie et la panique constituent des problèmes qui apparaissent durant la phase terminale. Des règles standardisées peuvent être édictées mais une approche intensive et personnalisée de ces problèmes est souvent nécessaire.

D'autres symptômes comme les nausées, la dysphagie, la dyspepsie, le hoquet, la cachexie, l'anorexie, la constipation, la rétention d'urine, les vertiges, la somnolence et les infections bucales peuvent être évités et réclament, de la part du personnel médical et paramédical, beaucoup d'attention, de compétence et de créativité afin de les contrôler de manière personnelle.

3° Informer le patient et sa famille et élaborer un plan d'accompagnement constituent une mission importante du médecin traitant. La conversation relative à la mauvaise nouvelle « implique la mise en place d'un accompagnement adapté et la rédaction de directives pour les autres prestataires de soins afin de tendre vers un confort maximal et d'éviter de prolonger inutilement la vie.

*b) Soins infirmiers*

L'infirmier possède une importante fonction de signal vis-à-vis du médecin. Au fur et à mesure que la situation du malade évolue, la priorité passe du traitement médical curatif et palliatif à l'assistance soignante.

Les infirmiers doivent, envers le patient en phase terminale, être particulièrement attentifs aux soins

hygiënische verzorging van heel het lichaam met preventie van doorligwonden, een comfortabele houding, het zo lang mogelijk mobiel houden van de patiënt, optimale voedsel- en vochtinname en aangepaste maatregelen voor constipatie, diarree en incontinentie.

De verpleegkundigen zullen in het ziekenhuis, samen met familie en andere hulpverleners, oplossingen zoeken voor praktische problemen en meehelpen de thuiszorg waar wenselijk voor te bereiden. Ook in de thuissituatie heeft de thuisverpleegkundige een belangrijke signaalfunctie naar de andere hulpverleners toe.

#### *c) Fysiotherapie*

Deze discipline maakt integrerend deel uit van de palliatieve geneeskunde en kan zorgen voor functiebehoud en symptoomcontrole.

#### *d) Psycho-sociale begeleiding*

Binnen palliatieve zorg zou de focus van de zorgzame aanwezigheid niet alleen de patiënt, maar ook zijn naaste omgeving moeten bevatten. Zij heeft soms ondersteuning nodig, maar kan ook actief betrokken worden bij de hulpverlening waardoor latere pathologische rouwprocessen worden vermeden.

#### *e) Pastorale en levensbeschouwelijke begeleiding*

De terminale patiënt in een palliatieve zorgcontext wordt steeds geconfronteerd met diepe vragen omtrent de zin van het bestaan. De verscheidenheid van aanbod en erkenning van levensovertuiging is daarom ook een opdracht voor een goed uitgebouwde stervensbegeleiding. Spirituele en levensbeschouwelijke begeleiding bieden een houvast aan de patiënt en zijn naastbestaanden.

## **2. Het palliatieve landschap**

**2.1.** Huisartsen, thuisverpleegkundigen, kinesitherapeuten en gezins- en bejaardenhulpsters worden geconfronteerd met de verzorging van terminale patiënten. Zij pogen dit zo goed mogelijk te doen vanuit hun discipline en ervaring.

Een meer interdisciplinaire benadering die nodig is voor een goede palliatieve zorg, kan geboden worden en wordt momenteel geboden vanuit de samenwerkingsinitiatieven thuiszorg, de palliatieve thuiszorgteams, en via de palliatieve eenheden en palliatieve functies binnen het ziekenhuis.

Binnen de thuisverzorgingsstructuur kunnen zorgbemiddelaars aangewezen worden die als opdracht hebben de patiënt en zijn familie te informeren over de aanwezige voorzieningen en een aangepast zorgpakket samen te stellen in functie van de zorgbehoeften. Familieleden, thuisverzorger en vrijwilligers worden in het zorgplan ingeschakeld.

hygiéniques adaptés à l'ensemble du corps — en prévenant les escarres —, à une position confortable, à la mobilité du patient — elle doit durer aussi longtemps que possible —, à l'ingestion de nourriture et de liquide, et à des mesures adaptées à la constipation, la diarrhée et l'incontinence.

À l'hôpital, les infirmiers rechercheront, avec la famille et les autres prestataires de soins, des solutions aux problèmes pratiques et, lorsque c'est souhaitable, ils contribueront à préparer les soins à domicile. L'infirmier à domicile remplit lui aussi une importante fonction de signal vis-à-vis des autres prestataires de soins.

#### *c) Physiothérapie*

Cette discipline fait intégralement partie des soins palliatifs et peut veiller au maintien des fonctions et au contrôle des symptômes.

#### *d) Accompagnement psychosocial*

Dans le cadre des soins palliatifs, l'attention ne doit pas seulement être consacrée au patient mais aussi à son entourage proche. Celui-ci a parfois besoin d'un soutien mais il peut aussi être activement impliqué dans l'aide, ce qui permettra d'éviter le travail de deuil pathologique ultérieur.

#### *e) Accompagnement pastoral et philosophique*

Dans un contexte de soins palliatifs, le patient en phase terminale est toujours confronté à des questions fondamentales relatives au sens de la vie. La diversité de l'offre et la reconnaissance des convictions constituent dès lors une mission à assurer par un accompagnement des mourants bien élaboré. L'assistance spirituelle et philosophique offre un point d'appui au patient et à ses proches.

## **2. Le paysage palliatif**

**2.1.** Les médecins généralistes, les infirmiers à domicile, les kinésithérapeutes, les aides familiales et les aides-seniors sont confrontés aux soins de patients en phase terminale. Ils tentent de faire de leur mieux à partir de leur discipline et de leur expérience.

Une approche davantage interdisciplinaire, requise pour des soins palliatifs de qualité, peut être offerte et est pour l'instant proposé par le biais des initiatives de collaboration dans le domaine des soins à domicile, des unités de soins palliatifs à domicile et des unités et fonctions palliatives existant dans les hôpitaux.

Au sein des structures de soins à domicile, on peut désigner des médiateurs en matière de soins ayant pour mission d'informer le patient et sa famille au sujet des équipements existants et de continuer un programme de soins adapté. Dans le cadre du plan de soins, on fait appel aux membres de la famille, aux infirmiers à domicile et aux bénévoles.

2.2. Sinds de jaren tachtig bestaan in Vlaanderen enkele specifieke organisatievormen voor palliatieve zorgverlening.

De retroakten van het beleid inzake palliatieve zorg gaan terug op het koninklijk besluit van 12 augustus 1991 (de zogenaamde experimenten-Busquin). Door dit besluit werd een RIZIV-betoelaging verleend voor experimenten inzake palliatieve zorg. De experimenten hadden zowel betrekking op de ambulante als de residentiële palliatieve zorg.

Uiteindelijk mondden deze experimenten uit in de structurele verankering van de palliatieve zorg in de diverse verzorgingsstructuren (thuis, thuisvervangend milieu en ziekenhuizen). Vanuit de Vlaamse gemeenschap werden initiatieven genomen voor de erkenning en subsidiëring van palliatieve netwerken op de eerste lijn. De invoering van een programmatie van 360 Sp-bedden (zgn. residentiële palliatieve eenheden) voor heel België (koninklijk besluit van 30 oktober 1996) vormde een eerste aanzet op federaal niveau.

Een reeks koninklijke besluiten van 19 juni 1997 en van 15 juli 1997 geven verder gestalte aan het federaal palliatief zorgkader:

— De samenwerkingsverbanden inzake palliatieve verzorging: erkenning en (forfaitaire) subsidiëring (de zogenaamde multidisciplinaire begeleidingsequipes);

— De palliatieve functie in RVT's;

— De palliatieve functie in algemene ziekenhuizen;

— De palliatieve functie voor residentiële palliatieve eenheden (Sp-dienst);

— Erkenningnormen Sp-diensten palliatieve zorg in algemene ziekenhuizen.

Vanuit de ziekteverzekering werd de verzorging verleend door de multidisciplinaire begeleidingsequipes opgenomen in de lijst van vergoedbare verstrekkingen. Hier geldt een verzekeringstegemoetkoming van 100% voor de honoraria.

Een kort overzicht van de huidige organisatie.

a) *De palliatieve eenheden*, waarbij een intramurale verzorging wordt gegeven in specifieke «hospices» die volledig los staan van het ziekenhuis aan:

— Terminale zieken die permanent professionele zorg vereisen;

— Patiënten die tijdelijk worden opgenomen voor symptoomcontrole;

— Patiënten zonder huisgenoten;

2.2. Depuis les années quatre-vingt, il existe en Flandre quelques formes d'organisations spécifiques pour les soins palliatifs.

Les rétroactes de la politique de soins palliatifs renvoient à l'arrêté royal du 12 août 1991 (les «expériences Busquin»). Cet arrêté a prévu une subvention INAMI pour les expériences en matière de soins palliatifs. Celles-ci concernaient tout autant les soins palliatifs ambulatoires que les soins palliatifs résidentiels.

En fin de compte, elles ont débouché sur l'ancrage structurel des soins palliatifs dans les diverses structures de soins (domicile, milieu substitutif du domicile et hôpitaux). Du côté de la Communauté flamande, des initiatives ont été prises en vue de l'agrément et de la subsidiation de réseaux palliatifs du premier échelon. L'instauration d'une programmation de 360 lits Sp (les entités palliatives résidentielles) pour l'ensemble de la Belgique (arrêté royal du 30 octobre 1996) constitue un premier pas à l'échelle fédérale.

Une série d'arrêtés royaux du 19 juin 1997 et du 15 juillet 1997 renforcent le cadre fédéral des soins palliatifs:

— Les associations en matière de soins palliatifs: agrément et subsidiation (forfaitaire) (les équipes d'accompagnement multidisciplinaires);

— La fonction palliative dans les MRS;

— La fonction palliative dans les hôpitaux généraux;

— La fonction palliative pour les unités palliatives résidentielles (service Sp);

— Les normes d'agrément des services de soins palliatifs dans les hôpitaux généraux.

Sur la base de l'assurance maladie, les soins ont été administrés par les équipes d'accompagnement multidisciplinaires figurant dans la liste des prestations remboursables. On a prévu un remboursement de 100% des honoraires par l'assurance.

Un bref aperçu de l'organisation actuelle.

a) *Les unités de soins palliatifs*, qui dispensent des soins en milieu hospitalier dans des «hospices» entièrement séparés des hôpitaux:

— Les malades en phase terminale qui exigent des soins professionnels permanents;

— Les patients qui sont temporairement pris en charge afin que leurs symptômes soient contrôlés;

— Les patients sans cohabitant;



— Patiënten van wie de familie de zorg tijdelijk niet aankan.

*b) De palliatieve functie of mobiele eenheid in algemene ziekenhuizen*

In het ziekenhuis kan een pluridisciplinair team worden samengesteld uit deskundigen (een medicus zoals anesthesist of oncoloog, een verpleegkundige, een sociaal werker, een psycholoog of agoog) die hulp en bijstand op psychisch, medisch en sociaal gebied verlenen om tegemoet te komen aan de fysieke, psychische en spirituele noden van de patiënten tijdens de terminale fase van hun ziekte en die ertoe bijdragen een zekere kwaliteit van het leven te vrijwaren. Dit team staat ook in voor de steun aan of de opleiding of voorlichting van het verzorgingsteam in de palliatieve eenheid. Deze teams kunnen zowel de patiënt als de verzorgers van de verpleegkundige eenheid waar de patiënt verzorgd wordt rechtstreeks begeleiden.

*c) De palliatieve thuiszorgteams*

Dit zijn teams van deskundigen die de professionele thuisverzorgers ondersteunen en begeleiden bij de uitvoering van de palliatieve thuiszorg. Een rechtstreekse begeleiding van de stervende of zijn familie kan ook door de leden van het gespecialiseerde team worden uitgevoerd. Indien het palliatieve team over voldoende professionele medewerkers beschikt, wordt vooral een coördinerende rol in de organisatie van de palliatieve zorg, de ondersteuning van de bestaande professionele thuiszorg en een vlotte overgang thuis-intramurale zorg georganiseerd. Beschikt het team vooral over vrijwilligers, dan bestaat de taak van het team erin morele ondersteuning aan de patiënt en zijn familie te geven. Sommige palliatieve teams worden vanuit een ziekenhuis georganiseerd en begeleiden tegelijk de thuisverzorgers.

*d) De palliatieve netwerken*

Sedert het Besluit van de Vlaamse Regering van 3 mei 1995 dat de erkenning en subsidiëring van de palliatieve netwerken regelt is er ernstig werk gemaakt van het opzetten van deze netwerken. Ondertussen zijn over heel Vlaanderen 15 palliatieve netwerken actief. Veel tijd en aandacht werd tevens besteed aan het opzetten van de interne vorming en het organiseren van een kwaliteitsvolle intervisie.

De eveneens door de Vlaamse Gemeenschap gefinancierde Federatie Palliatieve Zorg VZW overkoepelt de netwerken en biedt hen ondersteuning, vooral op het gebied van de meer gespecialiseerde vorming. Tevens is de Federatie de gesprekspartner van de overheid met betrekking tot de verdere uitbouw van de netwerken.

Het organisatiepeil en de ontwikkeling van de verschillende palliatieve netwerken is nog divers,

— Les patients dont la famille n'est temporairement pas à même d'assurer les soins.

*b) La fonction palliative ou unité mobile dans les hôpitaux généraux*

À l'hôpital, on peut constituer une équipe pluridisciplinaire composée d'experts (un médecin tel qu'un anesthésiste ou un oncologue, un infirmier, un assistant social, un psychologue ou un éducateur social) qui apportent une aide et une assistance psychique, médicale et sociale afin de rencontrer les besoins physiques, psychiques et spirituels des patients durant la phase terminale de leur maladie. Ces spécialistes contribuent également à garantir une certaine qualité de la vie. Cette équipe veille aussi au soutien, à la formation ou à l'information de l'équipe soignante dans l'unité de soins palliatifs. Ces équipes peuvent assurer l'accompagnement direct aussi bien du patient que des soignants de l'unité de soins où le patient est soigné.

*c) Les équipes de soins palliatifs à domicile*

Ce sont des équipes d'experts qui soutiennent et accompagnent les soignants à domicile professionnels lors de l'administration des soins palliatifs à domicile. Un accompagnement direct du mourant ou de sa famille peut aussi être assuré par les membres de l'équipe spécialisée. Si l'équipe de soins palliatifs dispose d'un nombre suffisant de collaborateurs professionnels, on organise surtout un rôle de coordination dans l'organisation des soins palliatifs, le soutien des soins professionnels à domicile existants et un passage aisé des soins à domicile aux soins hospitaliers. Si l'équipe dispose principalement de bénévoles, sa tâche consiste alors à fournir au patient et à sa famille un soutien moral. Certaines équipes palliatives sont organisées à partir d'un hôpital et assurent simultanément l'accompagnement des soignants à domicile.

*d) Les réseaux palliatifs*

Depuis l'arrêté du gouvernement flamand du 3 mai 1995 réglant l'agrément et la subvention des réseaux palliatifs, on a sérieusement travaillé à la constitution de ces réseaux. Depuis lors, quinze réseaux sont actifs en Flandre. On a également consacré beaucoup de temps et d'attention à la formation interne et à l'organisation d'une intervisie de qualité.

L'ASBL *Federatie Palliatieve Zorg*, également financée par la Communauté flamande, chapeaute les réseaux et leur offre un encadrement, surtout dans le domaine de la formation plus spécialisée. En même temps, la *Federatie* est l'interlocuteur des pouvoirs publics en vue d'un développement ultérieur des réseaux.

Le niveau d'organisation et le développement des différents réseaux palliatifs sont encore inégaux. Cela

hetgeen vooral te maken heeft met de financiering. De verschillende netwerken werken met zeer verschillende middelen. Naast de financiering door de Vlaamse Gemeenschap via het bovenvermelde besluit putten de palliatieve netwerken uit een aantal onzekere financieringsbronnen.

De financiering is dé beperkende kritische factor in het functioneren van de palliatieve netwerken. Deze onvolledige financiering heeft te maken met het lang uitblijven van een federale financiering. Naast de «samenwerkingsverbanden» is in «equipes tot ondersteuning» voorzien. Hun financiering werd gepland via conventies met het RIZIV die lang op zich lieten wachten. Daarom heeft de Vlaamse Regering in 1997 maatregelen genomen om de acute financiële nood van de netwerken te lenigen door aan elk palliatief netwerk een extra bedrag van 1 miljoen frank toe te kennen. Deze middelen dienden te worden aangevend om de in de federale besluiten uitgetekende structuren voor te bereiden en zo mogelijk reeds op te richten.

### **3. Waardig levenseinde : nood aan een volwaardige palliatieve zorgcultuur**

**3.1.** Voor de partij waarvan het lid deel uitmaakt is het recht op palliatieve zorg een basisrecht voor elke mens. Het vormt een sociaal recht ter uitvoering van artikel 23 van de Grondwet.

De beleidsmatige aandacht heeft geleid tot de structurering van het palliatief landschap in België en Vlaanderen. Substantiële stappen werden daartoe de voorbije jaren gezet door de bevoegde overheden. Nu komt het erop aan de bestaande structuren te optimaliseren en te verfijnen. Dit moet leiden tot een palliatieve zorgcultuur die geïntegreerd wordt in de thuiszorg, de zorg in thuisvervangende milieus zoals RVT's of hospices en de zorg in ziekenhuizen.

Het wetsvoorstel ingediend door de fractie van het lid schrijft dit recht op palliatieve verzorging in als een grondrecht.

Dit veronderstelt vanzelfsprekend dat het medisch corps en de paramedici voldoende scholing en vorming genieten in het omgaan met stervensbegeleiding. Op Vlaams niveau zal een wetgevend initiatief genomen worden om dit aspect van de gezondheidszorg verplicht op te nemen in de curricula van de opleidingscycli.

Iedereen is het erover eens dat therapeutische hardnekkigheid moet worden vermeden. De hedendaagse geneeskunde begeleidt terminale patiënten op diverse manieren. Er worden verschillende codes gehanteerd. Men spreekt over code 1 (niet reanimeren), code 2 (geen therapie meer toevoegen of uitbreiden) en code 3 (therapieafbouw). Dit moet in het team en in dialoog met de patiënt en of familie worden afgesproken.

est principalement dû au financement. Les réseaux travaillent avec des moyens très différents. Outre le financement par la Communauté flamande via l'arrêté susmentionné, les réseaux palliatifs bénéficient d'un certain nombre de sources de financement incertaines.

Le financement constitue le facteur critique qui bride le fonctionnement des réseaux palliatifs. Ce financement insuffisant découle de la longue absence d'un financement fédéral. À côté des «accord de coopération», des «équipes de soutien» sont prévues. Leur financement fut planifié grâce à des conventions avec l'INAMI qui se sont longtemps fait attendre. C'est pourquoi le gouvernement flamand a pris, en 1997, des mesures afin d'apaiser les besoins financiers criants des réseaux en octroyant à chaque réseau palliatif un montant supplémentaire d'un million de francs. Ces moyens devaient être utilisés afin de préparer et, si possible, de créer déjà les structures dessinées dans les arrêtés fédéraux.

### **3. Une fin de vie digne : besoin d'une culture des soins palliatifs de qualité**

**3.1.** Pour le parti auquel le membre appartient, le droit aux soins palliatifs constitue un droit fondamental pour chacun et un droit social en application de l'article 23 de la Constitution.

L'attention portée par le pouvoir politique a mené à la structuration du paysage des soins palliatifs en Belgique et en Flandre. Les autorités compétentes s'y sont employées, étape après étape les derniers temps. Il s'agit maintenant d'optimiser et d'épurer les structures existantes. Cela doit mener à la création d'une culture des soins palliatifs intégrée aux soins à domicile, aux soins dans un milieu substitutif tel que les MRS ou les hospices, et aux soins à l'hôpital.

La proposition de loi déposée par le groupe du membre décrit ce droit aux soins palliatifs comme un droit de base.

Cela suppose bien entendu que le corps médical et le personnel paramédical bénéficient d'une formation suffisante dans le domaine de l'accompagnement des mourants. En Flandre, une initiative législative sera prise afin de rendre cet aspect des soins de santé obligatoire dans les programmes d'études des cycles de formation.

Chacun est d'accord pour affirmer que l'acharnement thérapeutique doit disparaître. La médecine moderne suit de diverses manières le patient en phase terminale. Différents codes sont utilisés. On parle du code 1 (ne pas réanimer), du code 2 (ne plus ajouter une thérapie ou ne plus étendre la thérapie en cours) et du code 3 (arrêt progressif de la thérapie). Cela doit être convenu dans l'équipe et en concertation avec le patient et/ou sa famille.

Omtrent deze beslissingen die op het levenseinde genomen worden, zou meer duidelijkheid en transparantie moeten komen. Te vaak worden vandaag een aantal beslissingen genomen boven de hoofden van de patiënt en zijn familie.

Een andere mogelijkheid van medische handeling is deze van de gecontroleerde sedatie, het toedienen van kalmerende middelen, een weloverwogen bewustzijnsverlaging die het lijden moet wegnemen. Gecontroleerde sedatie is in deze omstandigheden een normale behandelingsmogelijkheid.

Het ligt in de bedoeling het gebruik van deze coderingen verplicht te maken voor het medisch korps via een opname in de Deontologische Code voor Plichtleer. Tegelijkertijd dient de wettelijke grondslag van de deontologische code te worden geregeld.

**3.2.** Bij dit recht op palliatieve zorg is voor de christen-democraten de palliatieve thuiszorg prioritair.

3.2.1. Palliatieve thuiszorg werd in het leven geroepen om de terminale zieke zolang mogelijk in zijn vertrouwde omgeving te laten. Soms zegt men dat het de dood terugbrengt in onze eigen leefwereld, namelijk thuis, omringd door kinderen en kleinkinderen.

De dood is inderdaad geëvolueerd van een sociaal gebeuren naar een strikt medisch-technisch fenomeen. Een eeuw geleden overleed 90 % van de mensen thuis, nu sterft 70 % in een ziekenhuis.

Naast alle normale dagelijkse activiteiten komen bij palliatieve thuiszorg de specifieke palliatieve zorgactiviteiten om de hoek kijken. Het gezin dat zijn zieke familielid opvangt en verzorgt, wordt daarin ondersteund door de zorgverstrekkers: huisarts, verpleegkundigen, kinesist, enzovoort. Maar toch staat de mantelzorger er vaak alleen voor.

De huisarts blijft vanzelfsprekend de centrale figuur in de thuisverzorging. Hij zal extra bereikbaar zijn voor de familie; soms komt hij meerdere keren per dag langs. Ook de thuisverpleegkundige komt vaak meerdere keren per dag langs voor hygiënische zorg, medicatie, enzovoort. Haar bezoeken zijn evenwel ook beperkt in de tijd. Hetzelfde geldt voor de kinesist en de andere zorgverleners.

Er is dus heel wat meer nodig in de palliatieve thuiszorg dan enkel professionele hulp. Een goed georganiseerde mantelzorg is de basis voor palliatieve thuisverzorging. De mantelzorgers kunnen zelf echter behoefte hebben om er even tussen uit te gaan, of hebben emotionele ondersteuning nodig. De vrijwilligers vormen dan een belangrijke schakel in de palliatieve thuiszorg en zijn vaak een brug tussen mantelzorg en professionele hulpverlening.

Il faudrait que les décisions relatives à la fin de vie fassent l'objet de plus de clarté et de transparence. Trop de décisions se prennent actuellement sans que le patient ni sa famille ne soient consultés.

Il existe une alternative médicale, la sédation contrôlée: il s'agit d'administrer des calmants et de diminuer de façon bien réfléchie le degré de conscience afin d'éliminer la souffrance. Dans de telles circonstances, la sédation contrôlée est une possibilité de traitement normale.

On a l'intention d'imposer l'utilisation de ces codifications au corps médical en les intégrant au Code de déontologie. Il faut parallèlement régler la question du fondement juridique du Code de déontologie.

**3.2.** Dans le cadre du droit aux soins palliatifs, les sociaux-démocrates considèrent que les soins palliatifs à domicile sont prioritaires.

3.2.1. Les soins palliatifs à domicile ont été créés afin maintenir le plus longtemps possible le malade en phase terminale dans l'environnement qui lui est familier. On dit parfois qu'ils ramènent la mort dans notre propre environnement, à savoir à la maison, où le mourant est entouré de ses enfants et de ses petits-enfants.

La mort a en effet évolué; d'événement social, elle est devenue un phénomène strictement médico-technique. Il y a un siècle, 90% des personnes mouraient à domicile et actuellement, 70% décèdent à l'hôpital.

En cas de soins palliatifs à domicile, il faut assumer des soins palliatifs spécifiques en plus de toutes les activités quotidiennes normales. La famille qui s'occupe de son parent malade est soutenue par les prestataires de soins: médecin traitant, infirmiers, kinésithérapeute ... mais elle reste cependant souvent bien seule.

Le médecin traitant reste bien entendu la figure centrale des soins à domicile. Il fait preuve d'une grande disponibilité et passe même parfois plusieurs fois par jour. L'infirmière à domicile passe aussi souvent plusieurs fois par jour pour les soins corporels, le traitement, etc. Cependant, ses visites sont aussi limitées dans le temps. Il en va de même pour le kinésithérapeute et les autres dispensateurs de soins.

Les soins palliatifs à domicile requièrent donc bien plus que de la seule aide professionnelle. Bien organisés, les soins de l'entourage sont la base des soins palliatifs à domicile. La famille peut cependant parfois avoir besoin de sortir, ou peut avoir besoin de soutien psychologique. Les bénévoles constituent alors un chaînon important et servent souvent d'intermédiaires entre les dispensateurs de soins professionnels et la famille.

Op de palliatieve teams (multidisciplinaire begeleidingsequipes) kan een beroep gedaan worden om de somatische, psychologische, sociale en spirituele noden van de terminale zieke op te vangen en om de naastbestaanden te ondersteunen bij de organisatie van de zorg en het begeleiden van de zieke.

3.2.2. Het is dit model dat verder moet worden ondersteund en uitgebouwd. En dit vergt een bijsturing van de ondersteunende thuiszorg en de coördinatie en integratie binnen de eerste lijn.

Vandaar drie voorstellen :

— Sinds 1 januari 2000 is er een forfait van 19 500 frank voor palliatieve thuiszorg. Dit thuiszorgforfait is echter beperkt tot maximum 2 maanden.

— De christen-democraten stellen voor dit palliatief thuiszorgforfait verlengbaar te maken met een maximum van 6 maanden, terwijl de regering slechts een maximum van 3 maanden beoogt, en dit pas vanaf 2002.

— De palliatieve thuiszorgequipe wordt uitgebreid.

Eenzijds wordt de betrokkenheid van de huisarts op de eerste lijn verstrekt. De palliatieve equipe tot ondersteuning, werkzaam in het kader van de palliatieve samenwerkingsverbanden in de thuiszorg, dient voortaan 8 uren per week een beroep te kunnen doen op een huisarts met specifieke vorming of ervaring in de palliatieve zorg. Dit betekent een verdubbeling tegenover de huidige situatie.

Anderzijds wordt in de ondersteuning van het team voorzien door een geneesheer-specialist in de algologie en door een pijnverpleegkundige. Ook dit moet bijdragen tot een betere behandeling en begeleiding van de palliatieve patiënt.

Er is nood aan reëel kostendeekkende financiering van de multidisciplinaire begeleidingsequipes in de thuiszorg. De huidige financiering dekt niet de werkelijke kosten en vergoedt in onvoldoende mate de vereiste multidisciplinariteit. De uitbreiding van de palliatieve zorgequipe vertaalt zich tevens in een uitbreiding van de subsidiëring.

Volgens een eerste berekening zou het forfait opgetrokken worden van 1 250 000 frank naar 3 780 000 frank, zijnde 500 000 voor de extra ondersteuning door de huisarts, 280 000 frank voor de tussenkomst van de geneesheer-specialist in de algologie, en 1 750 000 frank voor de inschakeling van de pijnverpleegkundige.

3.3. De palliatieve zorg in de ouderenzorgvoorzieningen moet verder worden uitgebouwd onder meer door een adequate financiering.

On peut faire appel aux équipes palliatives (équipe d'accompagnement multidisciplinaires) pour répondre aux besoins somatiques, psychologiques, sociaux et spirituels des malades en phase terminale et pour soutenir les proches dans l'organisation des soins et l'accompagnement du malade.

3.2.2. C'est ce modèle qu'il faut consolider et étendre. Cela requiert une réorientation des soins à domicile et leur coordination et intégration dans les soins du premier échelon.

De là, découlent trois propositions :

— Il existe depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2000 un forfait de 19 500 francs pour les soins palliatifs à domicile. Ce forfait est cependant limité à un maximum de deux mois.

— Les sociaux-démocrates proposent de permettre la prolongation de ce forfait pour soins palliatifs jusqu'à un maximum de six mois alors que le gouvernement ne prévoit que trois mois et ce à partir de 2002 seulement.

— L'équipe de soins palliatifs à domicile est étendue.

D'une part, on renforce l'implication du médecin traitant du premier échelon. L'équipe palliative de soutien, active dans le cadre des relations de coopération en matière de soins palliatifs à domicile, doit désormais pouvoir faire appel 8 heures par semaine à un médecin traitant ayant une formation ou une expérience spécifique en soins palliatifs. Cela représente un doublement par rapport à la situation actuelle.

D'autre part, on prévoit le soutien de l'équipe par un médecin spécialiste en algologie et par un infirmier spécialisé dans la lutte contre la douleur. Cela aussi doit contribuer à améliorer le traitement et l'accompagnement du patient.

Il faut un financement qui couvre réellement les coûts des équipes multidisciplinaires d'accompagnement des soins à domicile. Le financement actuel ne couvre pas les frais réels et indemnise insuffisamment la nécessaire multidisciplinarité. L'extension de l'équipe de soins palliatifs se traduit aussi par une extension de la subsidiation.

Selon les premiers calculs, le forfait passerait de 1 250 000 francs à 3 780 000 francs, à savoir 500 000 francs pour le soutien supplémentaire du médecin traitant, 280 000 francs pour l'intervention du médecin-spécialiste en algologie et 1 750 000 francs pour l'intégration de l'infirmier spécialisé dans la lutte contre la douleur.

3.3. Les soins palliatifs dans les institutions de soins aux personnes âgées doivent être développés notamment par un financement adéquat.

3.3.1. Door de toename van de levensverwachting gaan bejaarden op steeds hogere leeftijd naar een rusthuis (ROB) of rust- en verzorgingstehuis (RVT). Op het ogenblik dat ze er hun intrek nemen, zijn ze ook reeds meer zorgbehoevend. De bejaarden die er komen wonen, sterven er ook. Hierdoor stijgt ook het aantal overlijdens in deze residentiële voorzieningen.

Uit de evolutie van de cijfers blijkt dat 10 jaar geleden ongeveer 25% van de bejaarden overleed in het rusthuis tegenover 75% in het ziekenhuis. Vandaag zijn de verhoudingen precies omgekeerd.

Niet alle bejaarden die in een rusthuis sterven zijn palliatieve patiënten. Voor degenen die er als palliatieve patiënten sterven, is het belangrijk dat een palliatieve zorgcultuur aanwezig kan zijn, waarbij ruimte wordt geschapen voor het sterven en het rouwen, voor het afscheid nemen van medebewoners en familie, voor de individuele ondersteuning, voor het weren van elke therapeutische hardnekkigheid en overbodige medicalisering, voor een adequate pijnbestrijding. Stervenszorg maakt een essentieel onderdeel uit van kwaliteitszorg binnen de bejaardenvoorziening.

Maar deze overtuiging leeft nog niet in alle geesten, en dit ondanks de toenemende vergrijzing. In de rust- en verzorgingstehuizen in Vlaanderen lijdt tegenwoordig ongeveer 1/3 van de bejaarden aan dementie. De laatste levensfase die deze bejaarden doorbrennen in het RVT kan men ook palliatief noemen. De ziekte van dementie is niet meer te genezen. Het gaat hier immers om mensen die een zorg krijgen gericht op palliatie of beter een zorg die zich op «comfortverhoging van leven» richt.

En toch lijkt voor velen — ten onrechte weliswaar — sterven in een RVT veel normaler dan in een ziekenhuis of in een palliatieve eenheid.

In die zin is het niet te verwonderen dat steeds meer hulpverleners uit de palliatieve sector vragen het begrip «palliatief» wordt uitgebreid, dat RVT's dezelfde voordelen moeten krijgen als ziekenhuizen, thuishuizen of hospices, en dat op palliatieve zorg geen termijn mag staan — zoals vandaag in de praktijk wel het geval is. Palliatieve zorg mag geen synoniem blijven van «terminale» zorg, maar zou een nieuwe, empathische zorgcultuur moeten inleiden die naadloos wordt geïntegreerd in de gezondheidszorg.

3.3.2. Palliatieve zorg hoort inderdaad ook thuis in een RVT, net zo goed als thuis, in het ziekenhuis of in welke zorgsituatie ook. En toch blijft ondersteuning van RVT's van overheidswege achterwege.

Dit kan niet langer. En de cijfers tonen dit aan.

In Vlaanderen zijn er 877 RVT's. In het jaar 2000 zal Vlaanderen 1 310 798 bejaarden tellen van wie een

3.3.1. Compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie, les personnes âgées vont en maison de repos (MR) ou en maison de repos et de soins (MRS) à un âge de plus en plus élevé. Quand elles y entrent, elles requièrent déjà plus de soins. Les personnes âgées qui vont y vivre, y meurent aussi de sorte que le nombre de décès dans ces institutions résidentielles est en augmentation.

Il ressort de l'évolution des chiffres qu'il y a dix ans, 25% environ des personnes âgées mouraient en maisons de repos contre 75% à l'hôpital. Aujourd'hui, la proportion est inversée.

Toutes les personnes âgées qui meurent en maison de repos ne sont pas des patients palliatifs. Pour ceux qui y meurent après une phase palliative, il importe qu'une culture des soins palliatifs y existe, qui crée un espace pour la mort et le deuil, l'adieu aux autres pensionnaires et à la famille, pour le soutien individuel, le refus de tout acharnement thérapeutique et de toute médicalisation superflue, pour un traitement adéquat de la douleur. Les soins aux mourants sont un élément important de la qualité des soins dans une institution destinée aux personnes âgées.

Mais cette conviction n'est pas encore partagée par tous, en dépit du vieillissement croissant. Dans les maisons de repos et de soins en Flandre, 1/3 environ des personnes âgées souffrent de démence. On peut aussi considérer comme palliative la dernière tranche de vie qu'elles y passent. La démence n'est plus curable. Il s'agit de personnes qui reçoivent des soins à tendance palliative ou mieux, des soins axés sur l'amélioration de leur confort de vie.

Et pourtant beaucoup considèrent — certes à tort — que mourir dans une MRS est bien plus normal qu'à l'hôpital ou dans une unité de soins palliatifs.

Il ne faut donc pas s'étonner que de plus en plus d'acteurs du secteur des soins palliatifs demandent qu'on étende le concept «palliatifs», que les MRS bénéficient des mêmes avantages que les hôpitaux, les équipes à domicile ou les hospices et qu'on ne lie pas les soins palliatifs à un délai — comme c'est le cas dans la pratique aujourd'hui. Les soins palliatifs ne peuvent être synonymes de soins «terminaux» mais devraient introduire une nouvelle culture de soins basée sur l'empathie et intégrée aux soins de santé.

3.3.2. Les soins palliatifs ont aussi leur place dans les MRS, tout comme dans les hôpitaux, à domicile ou dans tout autre contexte de soins. Et l'appui des pouvoirs publics aux MRS se fait attendre.

Cette situation ne peut durer, les chiffres le montrent.

Il y a 877 MRS en Flandre. En 2000, la Flandre comptera 1 310 798 personnes âgées dont une bonne

heel deel dementerend is. De Federatie Palliatieve zorg zegt «dat de palliatieve zorg in zijn hemd zal staan».

Voor de partij waarvan het lid deel uitmaakt moet in het denken rond gezondheidszorg de aandacht verlegd worden van genezing («cure») via verzorging («care») naar liefdevolle aandacht («core»). Naast de technische mogelijkheden die bestaan, vragen mensen immers om tijd, aandacht, warmte, vertrouwen en veiligheid. De mensen willen meedenken, zelf meebepalen wat kwaliteit van leven voor hen inhoudt. En dat mogen we niet uit het oog verliezen, niet alleen bij de palliatieve zorg, maar bij de hele gezondheidszorg in ons land.

*Voorstellen:*

a) De palliatieve functie is, wat de rust- en verzorgingstehuizen betreft, momenteel enkel geregeld met betrekking tot erkenningsnormen, doch nog niet van een financiering voorzien. Het wetsvoorstel bepaalt dat de palliatieve functie in RVT's wordt opgenomen door 1 voltijds equivalent verpleegkundige per 100 RVT-bedden.

De versterking van de personeelsbezetting in rusthuizen wordt gecompenseerd door een daling van de voor de gemeenschap duurdere ziekenhuisopnames.

b) In de palliatieve functie wordt ook in PVT's (psychiatrische verzorgingstehuizen) voorzien via erkenningsnormen en financiering.

**3.4.** De palliatieve zorg in ziekenhuizen moet verder uitgebouwd en ondersteund worden.

3.4.1. In ziekenhuizen is reeds ruim aandacht voor een palliatieve zorgcultuur.

Palliatieve zorg vormt een «sleutelopdracht» in het loslaten van de therapeutische hardnekkigheid die het curatief medico-technisch zorgmilieu kenmerkt. Ondanks de prioriteit voor palliatieve zorg in het thuismilieu, is het voor heel wat patiënten niet mogelijk om thuis te sterven, wegens te snelle achteruitgang, onduidelijkheid over het ziekteverloop, onvoldoende (draagkracht in de) mantelzorg en gebrek aan ondersteuning in de thuiszorg. Deze mensen moeten in het ziekenhuis op een zo menswaardige manier kunnen sterven.

Er moet verder werk worden gemaakt van een aanbod aan gespecialiseerde medische en paramedische zorg en bijstand voor stervenden. Aan deze palliatieve zorg moet voldoende aandacht worden besteed tijdens de vorming en navorming van de artsen.

3.4.2. Het is een feit dat steeds meer mensen geïnteresseerd zijn in palliatieve zorg, in welke vorm dan ook. Zij verdienen aanmoediging en ondersteu-

partie atteintes de démence. La Fédération des soins palliatifs dit que les soins palliatifs se trouveront fort démunis.

Le parti auquel appartient la sénatrice estime qu'en matière de soins de santé, il faudra déplacer l'accent du curatif, «cure», à la sollicitude affectueuse «core», en passant par les soins, «care». Certes, il existe des moyens techniques, mais les personnes demanderont toujours aussi du temps, de l'attention, de la chaleur, de la confiance et de la sécurité. Les personnes veulent participer à la réflexion sur et à la définition de ce qu'est pour eux la qualité de la vie. C'est un élément que nous ne devons pas perdre de vue, non seulement dans les soins palliatifs mais, de manière plus générale, dans les soins de santé dans notre pays.

*Propositions:*

a) Pour les maisons de repos et de soins, la fonction palliative n'est actuellement régie qu'en ce qui concerne les normes d'agrément, mais aucun financement n'est prévu. La proposition de loi prévoit 1 équivalent temps plein d'infirmier pour 100 lits MRS à fonction palliative.

Le renforcement du cadre dans les maisons de repos sera compensé par une diminution des hospitalisations qui coûtent plus cher à la communauté.

b) La fonction palliative est aussi prévue dans les MSP via les normes d'agrément et le financement.

**3.4.** Les soins palliatifs dans les hôpitaux doivent être étendus et soutenus.

3.4.1. Dans les hôpitaux, on porte déjà une grande attention à la culture liée aux soins palliatifs.

Les soins palliatifs constituent une «mission-clé» dans l'abandon de l'acharnement thérapeutique qui caractérise le milieu de soins médico-technique curatif. En dépit de la priorité accordée aux soins palliatifs à domicile, il est impossible pour de nombreux patients de mourir à la maison, en raison d'un déclin trop rapide, du manque de clarté sur l'évolution de leur maladie ou du manque de possibilités de soins de l'entourage et du manque de soutien aux soins à domicile. Ces personnes doivent pouvoir mourir à l'hôpital dans des conditions compatibles avec la dignité humaine.

Il faut s'atteler à l'offre de soins paramédicaux et médicaux spécialisés pour les mourants. Il faut qu'une place suffisante soit réservée aux soins palliatifs dans la formation et le recyclage des médecins.

3.4.2. Il est un fait que de plus en plus de gens s'intéressent aux soins palliatifs, quelle que soit leur forme. Ils méritent encouragement et appui. C'est

ning. Net daarom zijn hun getuigenissen van groot belang.

Het is primordiaal dat geneesheren geen euthanasie voorstellen daar waar goede continue zorg volstaat.

De huidige ziekenhuiscontext mag men echter niet uit het oog verliezen: de zorgverstrekkers hebben een nijpend tekort aan middelen om levensbeëindiging te humaniseren. En ook het tekort aan een specifieke opleiding laat de geneesheren en het verplegend personeel ongewapend wanneer genezing niet meer mogelijk is. Binnen het kader van de huidige ziekenhuisproductiviteit kunnen zij geen tijd vrijmaken om naar een weerloze patiënt te luisteren, er voor hem te zijn en hem de zorg in een aangepast ritme te verstrekken.

Tweede punt gaat over de bekommernis of het wetsvoorstel de integratie binnen de medische praktijken zal bevorderen van een gespreksethiek waarbij de patiënt het middelpunt is.

Samenspraak is het voornaamste element bij elke beslissing met ethische verwickelingen voor de patiënten die over hun morele autonomie beschikken. Maar er moeten ook bakens worden uitgezet. Men moet zich wapenen tegen het gevaar over te gaan tot emotionele daden en te persoonlijke interpretaties van de pijn of van wat de patiënt zegt.

De dialoog met de familie en de zorgverstrekkers, eventueel uitgebreid met personen die raad kunnen verstrekken in ethische vraagstellingen, is eveneens een ruggensteun.

Zo'n gespreksethiek is noodzakelijk:

— Het bevordert de diagnosestelling van de ethische problematiek: de persoonlijke situatie van de patiënt wordt als door een prisma gezien. Inderdaad, de ethische dilemma's van de patiënt worden getekend door de inherente complexiteit van het globale lijden van de patiënt.

— Het confronteert verschillende overtuigingen met elkaar en laat de patiënt toe te ontsnappen aan de subjectiviteit van één enkele verzorger die zijn eigen blik heeft op de zaken en zijn eigen systeem van persoonlijke waarden.

— Het bepaalt een gespreksethiek die iedereen aanzet zijn positie te staven, de verschillende obstakels uit de weg te ruimen en er uitvalswegen voor te zoeken.

— Door samen te overleggen komt men tot de meest geschikte oplossing.

Inderdaad, het drama van de levensbeëindiging belangt hier niet enkel de patiënt en zijn arts aan, doch ook zijn naaste familie en de zorgverstrekkers.

Opdat dit gezamenlijk overleg echt vruchten zou afwerpen, moet het zich inschrijven in het kader van

précisément pour cela que leurs témoignages sont d'une grande importance.

Il est primordial que les médecins ne proposent pas l'euthanasie là où de bons soins continus suffisent.

Il ne faut cependant pas perdre de vue le contexte hospitalier actuel: les dispensateurs de soins souffrent d'un manque criant de moyens pour humaniser la fin de vie. Le manque de formation spécifique laisse aussi les médecins et le personnel hospitalier bien démunis face aux cas incurables. Dans le cadre de productivité actuel, ils n'ont plus le temps d'écouter un patient désarmé, d'être là pour lui et de lui dispenser des soins à un rythme adapté.

Le deuxième point porte sur le souci de voir la proposition de loi favoriser l'intégration dans les pratiques médicales d'une éthique du dialogue où le patient est l'élément central.

La concertation est l'élément essentiel pour toute décision qui a des implications éthiques pour les patients qui disposent de leur autonomie morale. Mais il faut aussi fixer des limites. Il faut se prémunir contre le danger qui consiste à en arriver à des actes émotionnels ou à des interprétations trop personnelles de ce que dit le patient.

Le dialogue avec la famille et les dispensateurs de soins, éventuellement élargi aux personnes qui peuvent donner des conseils sur les questions éthiques, est aussi précieux.

Une telle éthique du dialogue est nécessaire:

— Elle stimule le diagnostic du problème éthique: la situation personnelle du patient est vue comme à travers un prisme. En effet, les dilemmes éthiques du patient sont marqués par la complexité inhérente à la souffrance globale du patient.

— Elle confronte les diverses convictions et permet au patient d'échapper à la subjectivité d'un seul dispensateur de soins qui a sa propre vision des choses et son propre système de valeurs.

— Elle incite chacun à étayer sa position, à éliminer les obstacles et à trouver d'autres solutions.

— En se concertant, on trouve la solution la plus appropriée.

En effet, le drame de la fin de vie ne touche pas seulement le patient et son médecin mais aussi sa proche famille et les dispensateurs de soins.

Pour que cette concertation porte vraiment ses fruits, elle doit s'inscrire dans un cadre interdisci-

een interdisciplinaire werking die de patiënt in het centrum plaatst van de te verstrekken zorg. Deze benadering is tegenstrijdig met de pluridisciplinariteit die momenteel nog zegeviert in de ziekenhuizen waar verschillende specialisten elk hun eigen advies geven wat een ontredde kan veroorzaken bij de zieke.

3.4.3. Opdat de zieke werkelijk zijn autonomie kan uitoefenen, moet de zorgverstreker die de medische kennis bezit, in zijn relatie met de patiënt duidelijk uitdrukken dat hij bereid is te luisteren naar hem, een dialoog met hem aan te gaan en hem te respecteren.

Dat behoort tot een van de fundamentele patiëntenrechten.

Nu vertoont de gezondheidszorg bij het naderende levenseinde al te vaak minder humane kanten: weinig of geen contact met de arts en de patiënt, weinig of geen overleg, weinig of geen informatie, een onpersoonlijke behandeling, een behandeling die aangezien wordt als technisch gebeuren of therapeutische hardnekkigheid.

De werkelijke democratisering van het zelfbeschikingsrecht berust dus op de democratisering van de medische macht.

De fractie van het lid wil daarom een regeling van algemene patiëntenrechten die voorkomt dat medische beslissingen over de hoofden van de patiënten heen worden genomen. Centraal hierbij staat een regeling van de « goed-geïnformeerde instemming ».

Het principe van deze « informed consent » staat uitdrukkelijk ingeschreven als grondbeginsel in de Conventie tot bescherming van de rechten van de mens en de bio-ethiek.

De « goed geïnformeerde instemming » geldt evenzeer voor de stervende mens. Stervende mensen verdienen alle zorg en respect.

Dat wordt ook uitdrukkelijk bevestigd in resoluties en aanbevelingen van de Raad van Europa. Aan de lidstaten wordt gevraagd in hun nationale recht maatregelen op te nemen om ongeneeslijk zieken en stervenden in het aanschijn van de dood de nodige juridische en sociale bescherming te bieden en hun waardigheid te vrijwaren. De stervende mens is immers de zwakke mens bij uitstek. Dit respect vertaalt zich in het zorgen voor een aangename omgeving die toelaat dat de mens waardig kan sterven.

Vanuit deze bekommernissen vragen de christendemocraten de volgende zaken:

a) De bedragen waarin momenteel is voorzien voor de palliatieve functie in algemene ziekenhuizen, die in elk ziekenhuis een verplichte functie vormt, zijn ontoereikend. Vandaar dat een meer adequate financiering wordt voorgesteld naar analogie van de ziekenhuishygiënist.

plinaire où le patient est central. Cette approche n'est pas compatible avec la pluridisciplinarité qui règne actuellement dans les hôpitaux où les divers spécialistes donnent chacun leur avis, ce qui peut susciter le désarroi chez le malade.

3.4.3. Pour que le malade puisse réellement exercer son autonomie, le prestataire de soins, qui possède le savoir médical, doit clairement exprimer, dans sa relation avec le patient, qu'il est prêt à l'écouter, à entamer un dialogue avec lui et à le respecter.

Cela relève d'un des droits fondamentaux des patients.

Actuellement, les soins dispensés aux patients dont le décès est proche comportent bien souvent peu d'aspects humains: peu ou pas de contact avec le médecin et le patient, peu ou pas de concertation, peu ou pas d'informations, traitements impersonnels, considérés comme des actes techniques ou de l'acharnement thérapeutique.

La véritable démocratisation du droit à l'autodétermination repose donc sur la démocratisation de l'autorité médicale.

Pour cette raison, le groupe de l'orateur veut élaborer un règlement sur les droits généraux des patients afin d'empêcher que les décisions médicales soient prises sans concertation avec eux. La base est une règle impliquant un consentement éclairé.

Le principe de ce « consentement éclairé » est explicitement inscrit comme principe de base dans la convention pour la protection des droits de l'homme et la bioéthique.

Le consentement éclairé vaut également pour la personne mourante. Les mourants méritent tous les soins et le respect.

Ce point est aussi explicitement confirmé dans des résolutions et recommandations du Conseil de l'Europe. Les États membres sont priés de prendre des mesures dans leur droit national afin d'offrir aux malades incurables et aux mourants la protection juridique et sociale nécessaire et de garantir leur dignité. La personne mourante est en effet une personne faible par excellence. Ce respect se traduit par le souci d'un environnement agréable permettant à la personne de mourir dans la dignité.

Sur la base de ces préoccupations, les démocrates chrétiens demandent plusieurs choses:

a) Les montants actuellement prévus pour la fonction palliative dans les hôpitaux — cette fonction étant obligatoire dans tout hôpital — sont insuffisants. C'est pourquoi un financement plus adéquat est proposé par analogie à celui pratiqué pour le spécialiste en hygiène hospitalière.



b) Een absoluut verbod op honorariumsupplementen bij opname in een Sp-palliatief dienst wordt ingeschreven in de wet.

c) Om als palliatieve functie in het ziekenhuis erkend te worden, dient een nauwe samenwerking te bestaan met de pijnfunctie in het ziekenhuis. Deze wordt waargenomen door een geneesheer-specialist in de algologie en een pijnverpleegkundige, die als taak heeft de noodzakelijke mentaliteitswijziging tot stand te brengen en die instaat voor continue vorming en coördinatie van de verschillende betrokken departementen in elk ziekenhuis.

De invoering van de pijnfunctie in elk ziekenhuis wordt geregeld in een afzonderlijk wetsvoorstel, waarin tegelijkertijd het recht op pijnbehandeling en -bestrijding voor elke patiënt wordt ingeschreven.

Een ander lid meent dat uit de bespreking blijkt dat er een verschil is tussen, enerzijds, euthanasie als ethisch debat in het geheel van de patiëntenrechten en, anderzijds, de palliatieve zorg als budgettaire aanpak in het geheel van de gezondheidseconomie.

In de huidige bespreking gaat te weinig aandacht naar de begeleiding van alle patiënten op elk niveau. Vele patiënten, vooral diegenen die lijden aan kanker, worden geconfronteerd met de diagnose van de ziekte, die vaak chronisch of zelfs ongeneeslijk kan zijn. In dat geval komt er veel meer dan de loutere behandeling van deze ziekte bij kijken. Maar ook wanneer genezing nog wél mogelijk is, is er nood aan begeleiding. Het debat dat thans in de Senaat wordt gevoerd, gaat jammer genoeg slechts over palliatieve zorg, over stervensbegeleiding. Het is de verdienste van de huidige regering dat zij aandacht schenkt aan de globale begeleiding van de patiënten.

In de verschillende structuren én in de budgetten dient wel een onderscheid te worden gemaakt tussen de begeleiding van patiënten in het algemeen en de pijnkliniek. Naast terminale patiënten die in een palliatief netwerk terechtkomen, zijn er ook veel patiënten die chronisch ziek zijn en ondraaglijke pijnen lijden. Voor deze laatste categorie wordt te weinig gedaan. In België sterven jaarlijks 30 000 mensen aan kanker. Twee derde van hen sterft met pijn. Daarnaast zijn er nog 500 000 tot 1 000 000 mensen in ons land, die chronische pijn hebben die niet kan worden opgelost. Deze mensen hebben nog een lange levensverwachting. Hun budgettaire probleem is nog groter dan dat van de terminale patiënten.

De pijnbestrijding van beide categorieën patiënten mag bovendien ook niet door dezelfde artsen gebeuren. Het gaat immers om twee verschillende opleidingen. Het risico bestaat dat men iemand die chronisch

b) L'interdiction absolue de suppléments d'honoraires quand on entre en Sp-soins palliatifs doit être inscrite dans la loi.

c) Pour qu'une fonction palliative soit reconnue dans un hôpital, il doit y avoir une collaboration étroite avec la fonction de lutte contre la douleur au sein de l'hôpital. Elle est assurée par un médecin spécialiste en algologie et un infirmier de la douleur qui a pour mission de réaliser le nécessaire changement des mentalités et se porte garant d'une formation continue et de la coordination des différents départements concernés dans chaque hôpital.

L'introduction de la fonction de la douleur dans chaque hôpital fait l'objet d'une proposition de loi particulière, dans laquelle est également inscrit le droit au traitement et à la lutte contre la douleur pour chaque patient.

Un autre membre pense que la discussion fait apparaître une différence entre, d'une part, l'euthanasie en tant que débat éthique dans l'ensemble des droits des patients et, d'autre part, les soins palliatifs comme problème budgétaire dans l'ensemble de l'économie de la santé.

Dans la discussion actuelle, on accorde trop peu d'attention à l'accompagnement de tous les patients à chaque niveau. De nombreux patients, surtout ceux qui souffrent d'un cancer, sont confrontés au diagnostic de la maladie, qui peut être chronique ou même incurable. Dans ce cas, il faut voir bien plus loin que le simple traitement de cette maladie. Mais quand la guérison est encore possible, un accompagnement est aussi nécessaire. Dans le débat actuellement en cours au Sénat, on n'aborde malheureusement que les soins palliatifs, l'accompagnement des mourants. Le mérite du gouvernement actuel est de prendre en compte un accompagnement global des patients.

Dans les différentes structures et dans les budgets, il faut faire une distinction entre l'accompagnement des patients en général et la clinique de la douleur. À côté des patients en phase terminale qui se retrouvent en soins palliatifs, d'autres sont atteints de maladies chroniques et endurent des souffrances insupportables. On fait trop peu pour ces derniers. En Belgique, 30 000 personnes décèdent chaque année d'un cancer. Deux tiers d'entre elles meurent dans la souffrance. De plus, toujours dans notre pays, entre 500 000 et 1 000 000 de personnes ayant encore une longue espérance de vie souffrent de douleurs chroniques qui ne peuvent être atténuées. Leur problème budgétaire est encore plus important que pour les patients en phase terminale.

La lutte contre la douleur pour ces deux catégories de patients ne peut en outre pas être pratiquée par les mêmes médecins. Il s'agit en effet de deux formations différentes. Le risque existe que l'on place quelque'un

ziek is en pijn lijdt in de palliatieve verzorging plaatst wegens budgettaire redenen. De toegepaste kennis in de pijnklinieken reikt veel verder dan enkel de terminale patiënten. Voor deze laatste categorie wordt overigens te weinig een beroep gedaan op pijnspecialisten.

Een senator verwijst naar zijn wetsvoorstel omtrent de patiëntenrechten. Uit de debatten die in de Senaat werden gevoerd blijkt immers dat daaromtrent een grote leemte bestaat. Ook uit een grondige lezing van de voorstellen van enkele leden inzake het naderend levenseinde blijkt dat de auteurs ervan eigenlijk vragen om meer informatie en inspraak voor de patiënt.

Spreker heeft op het terrein al meermaals vastgesteld dat er een flagrant gebrek aan informatie is vanuit de medische wereld naar de patiënten toe. Artsen schieten hierin tekort. De heersende cultuur dient bijgesteld te worden. Het wetsvoorstel van de spreker heeft dan ook zowel betrekking op informatie van de patiënt als op een medebesikkingsrecht in de geplande behandeling.

In heel wat voorstellen die werden ingediend in het kader van het euthanasiedebat komen deze elementen aan bod. Deze koppeling is echter niet goed. Het wetsvoorstel over euthanasie dient daadwerkelijk over euthanasie te gaan, met in het achterhoofd de wetenschap dat een wet met betrekking tot de patiëntenrechten op komst is. Beide zaken mogen niet met mekaar worden vermengd.

Spreker vraagt dan ook zijn wetsvoorstel over de patiëntenrechten, dat overigens deels gebaseerd is op het ontwerp dat in de vorige legislatuur werd ingediend door toenmalig minister Colla, zo snel mogelijk te behandelen. Er moet dringend een beslissing worden genomen over de plaats en het tijdstip waarop deze problematiek aan bod kan komen. Dit kan gebeuren in de verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden, maar spreker kan zich ook vinden in een beslissing die inhoudt dat de patiëntenrechten in de commissie voor de Sociale Aangelegenheden worden besproken.

Een voordeel hiervan kan zijn dat de besprekingen dan parallel kunnen verlopen: euthanasie in de verenigde commissies en de patiëntenrechten in de commissie voor de Sociale Aangelegenheden.

Er wordt verwezen naar de besprekingen van de commissie voor de Sociale Aangelegenheden, waar reeds diverse voorstellen over de patiëntenrechten werden geagendeerd. In deze commissie werd voorgesteld de beslissing inzake de verdere behandeling te laten nemen door de verenigde commissies. Voor beide opties zijn goede argumenten te vinden.

Een lid wijst erop dat er een welbepaalde termijn in acht moet worden genomen, namelijk de termijn van

atteint d'une maladie chronique et qui souffre dans une unité de soins palliatifs pour des raisons budgétaires. Dans les cliniques de la douleur, le savoir ne s'applique pas uniquement aux patients en phase terminale, il va bien au-delà. Pour cette dernière catégorie de patients, on fait d'ailleurs trop peu appel à des spécialistes de la douleur.

Un sénateur renvoie à sa proposition de loi relative aux droits des patients. Les débats qui ont été menés au Sénat font en effet apparaître une grande lacune en la matière. Une lecture approfondie des propositions de quelques membres concernant la fin de vie fait apparaître qu'au fond, les auteurs demandent que le patient soit mieux informé et participe davantage.

L'orateur a déjà constaté plusieurs fois sur le terrain un manque flagrant d'information de la part du monde médical à l'égard du patient. Les médecins font preuve de carence dans ce domaine. La culture qui prévaut actuellement doit être adaptée. La proposition de loi de l'orateur est aussi bien relative à l'information du patient qu'à un droit de codécision dans le traitement planifié.

Ces éléments entrent en ligne de compte dans toute une série de propositions déposées dans le cadre du débat sur l'euthanasie, mais ce n'est pas une bonne chose. La proposition de loi sur l'euthanasie doit effectivement traiter de l'euthanasie mais il faut garder à l'esprit qu'une loi relative aux droits des patients est en voie d'élaboration. Les deux choses ne peuvent être confondues.

L'orateur demande également que l'on entame aussi rapidement que possible la discussion sur sa proposition de loi relative aux droits des patients, qui est du reste partiellement basée sur le projet que le ministre de l'époque, M. Colla, avait déposé sous la précédente législature. Il est urgent de prendre une décision sur l'endroit et le moment où l'on abordera cette problématique. Cela peut se faire au sein des commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales, mais l'orateur peut aussi marquer son accord pour discuter des droits des patients en commission des Affaires sociales.

L'avantage de cette deuxième possibilité est que les discussions puissent se dérouler parallèlement: l'euthanasie sera traitée en commissions réunies et les droits des patients en commission des Affaires sociales.

On se réfère aux discussions qui ont eu lieu en commission des Affaires sociales où diverses propositions sur les droits des patients ont déjà été inscrites à l'ordre du jour. Cette commission a proposé que les commissions réunies prennent une décision en ce qui concerne le traitement ultérieur de ces propositions. Il y a des arguments valables pour chaque option.

Un membre rappelle qu'une échéance précise doit être prise en considération, à savoir celle de la fin des

de werkzaamheden in verband met de euthanasie. De verenigde commissies hebben voor het einde van de vorige zittingsperiode afgesproken dat deze werkzaamheden voor Kerstmis beëindigd zouden worden.

Men moet kijken of deze kalender, in het licht van de ontwikkelingen die zich sedertdien hebben voorgedaan, kan worden gerespecteerd.

De discussie mag dus niet uitgebreid worden met andere onderwerpen, ook al leunen die nog zo nauw aan bij het thema van de euthanasie.

In de ogen van de publieke opinie is dit moeilijk te verklaren.

Bovendien is het heel goed mogelijk deze andere onderwerpen te laten behandelen door de commissie voor de Sociale Aangelegenheden. De leden van deze commissie blijven immers ook de werkzaamheden van de verenigde commissies in verband met de euthanasie volgen.

Een ander lid onderstreept dat men eerst moet uitmaken of de bespreking van de teksten met betrekking tot de patiëntenrechten gevolgen heeft voor de behandeling van de teksten inzake de euthanasie.

Hij wijst erop dat de technische vraag — namelijk door welke commissie de kwestie van de patiëntenrechten behandeld zal worden — een rechtstreekse weerslag zal hebben op de kern van het probleem.

Een lid verwijst naar zijn vorige opmerking, waarmee hij probeerde aan te tonen dat de patiëntenrechten, ten minste waar het de informatie en de toestemming betreft, een essentieel deel uitmaken van een wetsvoorstel in verband met het levenseinde.

Vele getuigen hebben er de nadruk op gelegd dat een goede dialoog tussen arts en patiënt slechts mogelijk is wanneer de patiënt eerst goed geïnformeerd is over zijn ziektebeeld en de evolutie daarvan.

Ook hebben zij onderstreept dat het voor de patiënt een belangrijke garantie is te weten dat men geen medische handelingen zal verrichten zonder zijn toestemming.

Die twee elementen, informatie en toestemming staan volgens spreekster centraal en vormen de grondslag van een dialoog tussen gelijken — voorzover dit tussen de patiënt en zijn arts mogelijk is.

Deze kwestie moet dus hier, door de verenigde commissies worden behandeld.

Een ander lid vindt dat de patiëntenrechten niet noodzakelijk verbonden zijn met de euthanasieproblematiek. Men moet niet alle voorstellen in verband met patiëntenrechten hier willen regelen.

Wel moet men ervoor zorgen dat er geen tegenstrijdigheden zijn tussen de verschillende teksten die deze onderwerpen behandelen.

travaux relatifs à l'euthanasie. À cet égard, les commissions réunies s'étaient mises d'accord, avant la fin de la précédente session parlementaire, sur le fait de clôturer ces travaux avant Noël.

Il faut apprécier si, en fonction de ce qui s'est passé depuis lors, ce calendrier peut être maintenu.

Il ne faudrait pas élargir le débat à d'autres matières, aussi complémentaires soient-elles par rapport à celle de l'euthanasie.

Cela paraîtrait assez inexplicable, notamment, aux yeux de l'opinion publique.

En outre, il est tout à fait envisageable que la commission des Affaires sociales traite de ces autres matières, ses membres continuant par ailleurs à suivre les travaux des commissions réunies en matière d'euthanasie.

Un autre membre souligne que la question préalable est de savoir si la discussion des textes concernant les droits du patient conditionne le traitement de ceux relatifs à l'euthanasie.

Il est fait observer que la question technique de savoir quelle commission traitera des droits du patient aura une répercussion immédiate sur le fond du problème.

Une membre renvoie à sa précédente intervention, où elle entendait montrer que les droits du patient, en tout cas au sens de l'information et du consentement, faisaient intimement partie d'une proposition relative à la fin de vie.

Beaucoup de témoins ont souligné qu'un bon dialogue entre le médecin et le patient n'était possible que si, au départ, le patient était correctement informé de sa pathologie et du déroulement de celle-ci.

Ils ont également souligné que le fait que des actes médicaux ne soient pas posés sans le consentement du patient constituait une garantie importante pour ce dernier.

Ces deux éléments, information et consentement, sont centraux aux yeux de l'intervenante, et sont le fondement même d'un dialogue d'égal à égal, autant que faire se peut, entre le patient et son médecin.

Cette question doit donc être traitée ici, par les commissions réunies.

Un membre est d'avis que les droits du patient ne sont pas dissociables de la problématique de l'euthanasie. Ce n'est pas pour cela que tout le projet sur les droits du patient doit être réglé ici.

Il faut cependant veiller à ce qu'il n'y ait pas de contradiction entre les différents textes qui traiteraient de ces sujets.

Een lid wijst erop dat men met de kwestie van de patiëntenrechten buiten de grenzen van de agenda treedt. Het gaat immers om een veel algemener onderwerp, dat alle patiënten aanbelangt en veel ruimer is dan het levenseinde, ook al is het in die context zeker van toepassing.

Deze discussie kan, hoewel ze zeer interessant is, dus pas plaatsgrijpen nadat de bespreking van de nu op de agenda geplaatste wetsvoorstellen is afgerond.

### **3. Hoorzitting met mevrouw Aelvoet, minister van Consumentenzaken, Volksgezondheid, Leefmilieu, en met de heer Vandenbroucke, minister van Sociale Zaken en Pensioenen**

De minister van Volksgezondheid, Consumentenzaken en Leefmilieu wenst de door de senatoren gewenste preciseringen te geven over de voorstellen van de regering met betrekking tot de palliatieve zorg, alsmede de houding van de regering toe te lichten ten aanzien van de verschillende wetsvoorstellen die in de Senaat werden ingediend over deze materie. De minister merkt op dat de meeste voorstellen die in de Senaat werden ingediend het recht op zelfbeschikking en het recht op volledige informatie over de gezondheidstoestand als basis hebben. Van daaruit wordt het beginsel van recht op palliatieve zorg en levensbeëindiging geformuleerd.

Het wetsontwerp inzake patiëntenrechten dat de minister thans voorbereidt en eerstdaags zal indienen, zal, in een ruimer kader dan de palliatieve zorg, de rechten van de patiënt vastleggen en expliciteren.

Vooreerst poneert dit voorontwerp van wet het beginsel dat iedere patiënt, zonder enig onderscheid op welke grond ook, tegenover zijn zorgverlener recht heeft op kwaliteitsvolle gezondheidszorg die beantwoordt aan zijn behoeften en in overeenstemming is met de geldende standaarden en met een correcte bejegening van zijn menselijke waardigheid en zelfbeschikking.

Bovendien wordt het beginsel geponoerd dat de patiënt tegenover zijn zorgverlener recht heeft op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de verdere evolutie ervan. De informatie heeft ook betrekking op het doel, de aard, de urgentie, de frequentie, de voor de patiënt relevante risico's, de tegenaanwijzingen en nevenwerkingen van de behandeling. Ze betreft bovendien de mogelijke gevolgen in geval van weigering van de toestemming, de financiële aspecten, de mogelijke alternatieven en andere door de patiënt of de zorgverlener relevant geachte verduidelijkingen, en ze moet voorafgaandelijk en tijdig verstrekt worden. De communicatie met de patiënt moet in een duidelijke en begrijpelijke taal gebeuren, waarbij de taalwetge-

Un autre membre souligne qu'avec la problématique des droits du patient, on sort de l'ordre du jour. Il s'agit en effet d'un sujet beaucoup plus général, qui concerne tous les patients et qui dépasse la fin de vie, même s'il y trouve des applications importantes.

Cette discussion, certes très intéressante, ne peut donc avoir lieu qu'après celle qui est actuellement en cours au sujet des propositions figurant à l'ordre du jour.

### **3. Audition de Mme Aelvoet, ministre de la Protection de la consommation, de la Santé publique et de l'Environnement, et de M. Vandenbroucke, ministre des Affaires sociales et des Pensions**

La ministre de la Protection de la consommation, de la Santé publique et de l'Environnement souhaite apporter les précisions demandées par les sénateurs sur les propositions du gouvernement relatives aux soins palliatifs et expliquer la position du gouvernement à l'égard de différentes propositions de loi qui ont été déposées au Sénat sur cette matière. La ministre fait remarquer que la plupart des propositions déposées au Sénat ont pour base le droit à l'autodétermination et le droit à une information complète sur son propre état de santé. Le principe du droit aux soins palliatifs et à l'euthanasie a été formulé sur cette base.

Le projet de loi relative aux droits des patients que la ministre a préparé et qu'elle déposera dans les tout prochains jours fixera et explicitera les droits du patient dans un cadre plus large que celui des soins palliatifs.

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

En outre, on instaure le principe selon lequel le patient a le droit de recevoir de la part de la personne qui le soigne toutes les informations le concernant, nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution. L'information a aussi trait au but, à la nature, à l'urgence, à la fréquence, aux risques importants pour le patient, aux contre-indications et aux effets secondaires du traitement. Elle concerne en outre les conséquences possibles en cas de refus de consentement, les aspects financiers, les alternatives possibles et les autres précisions importantes souhaitées par le patient ou le prestataire de soins; elle doit être fournie préalablement et à temps. La communication avec le patient doit se faire dans un langage clair et compréhensible, la loi linguistique doit être respec-

ving dient te worden geëerbiedigd. Eventueel heeft de patiënt ook het recht om deze informatie schriftelijk te krijgen.

Uiteraard behandelt het voorontwerp ook het recht op geïnformeerde toestemming. De patiënt heeft met name het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in ieder optreden van een zorgverlener. De toestemming wordt expliciet gegeven, behalve wanneer de zorgverlener, na de patiënt voldoende te hebben geïnformeerd, uit de gedragingen van de patiënt redelijkerwijze diens toestemming kan afleiden. De patiënt heeft het recht om de bedoelde toestemming te weigeren of in te trekken zonder dat de noodzakelijke hygiënische verzorging mag worden stopgezet. Tenzij de patiënt zulks uitdrukkelijk wil, heeft de weigering of intrekking niet tot gevolg dat de rechten die in artikel 4 worden gewaarborgd zouden ophouden te bestaan. In voorkomend geval wordt getracht een optreden of doorverwijzing voor te stellen, waarmee de patiënt wel kan instemmen.

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

Het recht op klachtenbemiddeling en de rechten van de wilsonbekwame personen worden in het ontwerp niet vergeten.

Naar deze rechten die zullen worden gegarandeerd door het ontwerp van de regering, wordt, hetzij expliciet, hetzij impliciet verwezen in de voorstellen die door de senatoren werden gedaan. Het gaat heel concreet om vier wetsvoorstellen en één voorstel van resolutie.

Met betrekking tot het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg van de dames Vanlerberghe, Nagy, De Roeck, Leduc en de heren Mahoux en Monfils (Stuk Senaat, nr. 2-246/1), merkt de minister op dat het beperkt blijft tot het toekennen van enkele algemene rechten, zoals het recht op toegang tot palliatieve zorg en correcte en volledige informatie inzake de gezondheidssituatie. Hier wordt onmiddellijk het verband gelegd met het patiëntenrechtendossier. Dit laatste is echter veel ruimer dan de palliatieve rechten, die er ontegenzeggelijk deel van uitmaken. Het voorstel formuleert tevens een aangepaste definitie van geneeskunst, die niet alleen curatief of preventief werkt, maar ook palliatief kan zijn. Een federaal plan betreffende de palliatieve zorg wordt eveneens aangekondigd.

De minister is van oordeel dat het voorstel nr. 2-246/1 definities en bepalingen omvat die veel beter tot hun recht zouden komen in een globaal voorstel inzake patiëntenrechten. Bovendien gebeurt de herde-

tée. Le cas échéant, le patient a aussi le droit de recevoir ces informations par écrit.

L'avant-projet traite évidemment aussi du droit au consentement éclairé. Le patient a notamment le droit, en étant informé, de donner préalablement et librement son consentement à tout acte d'un dispensateur de soins. Le consentement est donné de façon explicite, sauf lorsque le dispensateur de soins, après avoir suffisamment informé le patient, peut raisonnablement déduire ce consentement du comportement du patient. Ce dernier a le droit de refuser ledit consentement ou de le retirer sans que l'on puisse mettre fin aux soins hygiéniques indispensables. Sauf si le patient l'exprime de façon expresse, le refus ou la révocation n'a pas pour conséquence de mettre fin aux droits garantis à l'article 4. Le cas échéant, on essaie de proposer une prestation ou une orientation auxquelles le patient peut acquiescer.

Enfin, le patient a encore droit à une tenue à jour rigoureuse de son dossier, à la désignation d'une personne de confiance et au respect de son refus de consentir à un acte bien défini, lorsque ce refus s'est fait par écrit quand il était en état de juger raisonnablement de ses intérêts.

Le droit à la médiation de plainte et les droits des personnes incapables d'exprimer leur volonté ne sont pas oubliés dans le projet.

Ils sont garantis par le projet du gouvernement et les propositions faites par les sénateurs y font explicitement ou implicitement référence. Il s'agit concrètement de quatre propositions de loi et d'une proposition de résolution.

Se référant à la proposition de loi relative aux soins palliatifs de Mmes Vanlerberghe, Nagy, De Roeck, Leduc et de MM. Mahoux et Monfils (doc. Sénat, n° 2-246/1), le ministre fait remarquer qu'elle se limite à l'attribution de quelques droits généraux, comme le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'information correcte et complète sur l'état de santé. On fait immédiatement le lien avec le dossier relatif aux droits des patients. Ce dernier est beaucoup plus étendu que les droits aux soins palliatifs, qui en font incontestablement partie. La proposition formule aussi une définition adaptée de la médecine, qui peut être non seulement curative ou préventive, mais également palliative. Un plan fédéral relatif aux soins palliatifs est également annoncé.

Le ministre estime que la proposition de loi n° 2-246/1 contient des définitions et des dispositions qui trouveraient mieux leur place dans une proposition globale en matière de droits des patients. De plus, la

finiëring van de geneeskunde op een zodanige manier dat het niet volledig recht doet aan de situaties op het terrein. De drie dimensies — preventief, curatief en palliatief — lopen immers vaak door elkaar. «Care» — verzorging — is overigens veel ruimer dan het toedienen van palliatieve zorg, die enkel nodig is voor terminale patiënten.

Anderzijds laat dit voorstel toe dat de uitvoerende macht, door de opstelling van het federaal plan inzake palliatieve zorg, haar verantwoordelijkheid kan opnemen. Andere voorstellen zijn immers zodanig gedetailleerd dat noodzakelijke verbeteringen, die vaak snel moeten worden aangebracht, worden vertraagd door de vereiste wetwijzigingen.

Het voorstel van resolutie betreffende de uitwerking van een behoeftengestuurd palliatief plan van mevrouw Van Riet c.s. (Stuk Senaat, nr. 2-106/1), is deels achterhaald omdat hieraan door de regering reeds een concrete invulling wordt gegeven door het palliatief plan. Heel wat aspecten werden reeds gerealiseerd of zijn in de maak. De kwaliteitsnormen, waarvan sprake is in de resolutie, werden in de praktijk reeds gerealiseerd door vormings- en opleidingsvereisten, enz. De opname van palliatieve zorg en pijnbestrijding in de palliatieve zorgverstrekking behoort tot de bevoegdheid van de gemeenschappen. Op dit ogenblik bestaat hierover overleg in een interkabinettenwerkgroep met vertegenwoordigers van de federale en de gemeenschapsoverheden.

De realisatie van betere samenwerkingsverbanden en de financiering daarvan maken deel uit van het palliatief plan van de federale regering. Dit geldt eveneens voor de palliatieve thuiszorg, de palliatieve zorg in de ROB's en RVT's en in de ziekenhuizen. Het palliatief plan voorziet tenslotte ook in experimenten in de dagcentra. Men zou dan ook kunnen stellen dat een groot deel van de resolutie reeds werd uitgevoerd op het terrein.

De minister is van mening dat de eerste artikelen van het wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg voor eenieder te garanderen en om het kader voor het verlenen van de palliatieve zorg vast te stellen van mevrouw Nyssens c.s. (Stuk Senaat, nr. 2-249/1) veeleer intentieverklaringen zijn dan echte rechtsregels. Voor de uitvoeringsregels van de palliatieve zorg, wordt dan verwezen naar een aparte wet. Dit laatste heeft als reëel gevolg dat elke aanpassing bij wet moet worden doorgevoerd.

Bovendien wordt de wet op de ziekteverzekering nog een stuk ondoorzichtiger, hetgeen net vermeden moet worden. Deze optie lijkt dan ook niet erg aanbevelenswaardig, temeer omdat op het budgettaire vlak de huidige strakke normering wordt overgenomen. Het palliatief plan van de federale regering springt hiermee op een meer soepele manier om.

Wat betreft het wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg in te voeren en de palliatieve

redéfinition de la médecine ne tient pas compte des situations sur le terrain. Les trois dimensions — préventive, curative et palliative — sont dispersées. La notion de «soins» est d'ailleurs beaucoup plus vaste que l'administration de soins palliatifs, qui n'est nécessaire que pour les patients en phase terminale.

Par ailleurs, cette proposition permet au pouvoir exécutif de prendre ses responsabilités en établissant le plan fédéral en matière de soins palliatifs. En effet, les autres propositions sont tellement détaillées que les corrections indispensables, qui doivent souvent être apportées rapidement, sont retardées à cause des modifications de loi nécessaires.

La proposition de résolution relative au développement d'un plan de soins palliatifs axé sur les besoins du patient de Mme Van Riet et consorts (doc. Sénat, n° 2-106/1) est partiellement dépassée parce que le gouvernement y a déjà répondu concrètement avec le plan palliatif. Beaucoup d'aspects ont déjà été réalisés ou sont en préparation. Les normes de qualité, dont question dans la résolution, sont déjà prises en compte dans la pratique avec les critères de formation, d'éducation, etc. La prise en charge des soins palliatifs et de la lutte contre la douleur dans les services palliatifs relève de la compétence des communautés. Une concertation a lieu actuellement au sein d'un groupe intercabinets avec des représentants des autorités fédérales et communautaires.

De meilleures collaborations et leur financement font partie du plan palliatif du gouvernement fédéral. Cela s'applique également aux soins palliatifs à domicile, dans les maisons de repos, les MRS et les hôpitaux. Le plan palliatif prévoit également des expériences dans les centres de jour. On peut donc affirmer qu'une grande partie de la résolution est déjà mise en œuvre sur le terrain.

Le ministre considère que les premiers articles de la proposition de loi visant à garantir le droit de chacun d'accéder aux soins palliatifs et fixant le cadre de la pratique des soins palliatifs de Mme Nyssens et consorts (doc. Sénat, n° 2-249/1) sont davantage des déclarations d'intentions que de véritables règles de droit. Pour les modalités d'exécution des soins palliatifs, on se réfère à une loi distincte, ce qui a pour conséquence que chaque adaptation doit s'effectuer par une loi.

De plus, la loi sur l'assurance maladie devient encore un peu plus obscure, ce qu'il faut précisément éviter. Cette option ne semble dès lors pas très judicieuse, d'autant qu'au plan budgétaire, on a repris la norme rigide actuelle. Le plan palliatif du gouvernement fédéral traite cette question d'une manière beaucoup plus souple.

Quant à la proposition de loi visant à instaurer le droit aux soins palliatifs et à améliorer la pratique des

zorgverlening te verbeteren van mevrouw van Kessel c.s. (Stuk Senaat, nr. 2-402/1), stelt de minister vast dat de palliatieve zorg wel erg ruim wordt omschreven. Er wordt immers bepaald dat het gaat om een geheel van actieve totaalzorg voor patiënten van wie de ziekten niet meer op een curatieve manier kunnen worden behandeld, enz. Dit gaat veel verder dan louter de terminale zorg. Hierdoor riskeert de definitie zinledig te worden, want eenieder heeft wel eens een ziekte die niet langer nood heeft aan genezing, maar wel aan ondersteuning.

Het is bovendien niet aangewezen dat pijnbestrijding, in de ruime betekenis van het woord, wordt opgenomen in de definitie van palliatieve zorg. Ook hier geldt dat heel wat zieken nood hebben aan pijncontrole, zonder dat zij zich in een terminale fase bevinden. Zij moeten zich niet wenden tot palliatieve zorg.

Overigens wordt de ruime definitie van palliatieve zorg door de indieners zélf ingeperkt, bijvoorbeeld voor het palliatief thuiszorgforfait waar de bestaande criteria zonder meer worden overgenomen. Eén belangrijke wijziging is, dat de levensverwachting binnen 3 maanden worden geschrapt en vervangen door een maximaal forfait van 6 maanden. De minister stelt voor om eerst de bestaande regeling te evalueren alvorens ze uit te breiden.

Het wetsvoorstel van senator Mahoux c.s. concentreert zich ten slotte op de pijnkliniek die in elk ziekenhuis moet aanwezig zijn. De minister merkt op dat vele ziekenhuizen een verschillende schaalgrootte hebben en het voor vele ziekenhuizen derhalve een zware verplichting zou zijn om een aparte pijnkliniek uit te bouwen. Pijnbestrijding is overigens iets wat nodig is bij vele aandoeningen en niet exclusief in de palliatieve zorg thuishoort. Hier is multidisciplinariteit van het allergrootste belang. Er is dan ook niet onmiddellijk nood om van onderhavig wetsvoorstel werk te maken.

De heer Vandenbroucke (minister van Sociale Zaken en Pensioenen) dankt de leden van de Verenigde Commissies voor het signaal dat zij hebben gegeven door middel van hun voorstellen van wet of van resolutie met betrekking tot stervensbegeleiding. De Senaat speelt hierin een voortrekkersrol en steunt de beide ministers in de discussie binnen de regering over de stervensbegeleiding, onder meer wat de begrotingsaspecten betreft. Het palliatief plan van de beide ministers is dan ook integraal aanvaard door de federale regering en zal worden vastgelegd in een samenwerkingsovereenkomst met de gemeenschappen.

Daarbij moet wel worden verduidelijkt dat, waar de begroting voor 2001 slechts in een bedrag van 900 miljoen frank extra voorziet voor de stervensbegeleiding, de nota van de beide ministers een bedrag ver-

soins palliatifs de Mme Van Kessel et consorts (doc. Sénat, n° 2-402/1), le ministre constate que les soins palliatifs sont définis d'une manière très large. En effet, selon cette définition, il s'agit de « l'ensemble des soins actifs apportés aux patients dont la maladie ne réagit plus à des thérapies curatives, etc. ». Cela va beaucoup plus loin que les seuls soins terminaux. La définition risque par conséquent d'être dénuée de sens, car chacun peut un jour avoir une maladie ne nécessitant plus de soins, mais un soutien.

De plus, il n'est pas indiqué que la lutte contre la douleur, dans le sens large de l'expression, soit reprise dans la définition des soins palliatifs. Beaucoup de malades ont besoin d'un contrôle de la douleur sans se trouver dans une phase terminale. Ils ne doivent pas se tourner vers les soins palliatifs.

En outre, la définition étendue des soins palliatifs est limitée par les auteurs eux-mêmes, par exemple pour le forfait des soins palliatifs à domicile, où on reprend purement et simplement les critères existants. Une modification importante supprime l'espérance de vie dans les trois mois et la remplace par un forfait maximum de six mois. Le ministre propose d'évaluer la réglementation existante avant de l'étendre.

La proposition de loi du sénateur Mahoux et consorts met l'accent sur la clinique de la douleur qui doit exister dans chaque hôpital. Le ministre fait remarquer que les hôpitaux ont des tailles différentes et que pour beaucoup d'entre eux, l'obligation de créer une clinique de la douleur séparée serait une lourde charge. La lutte contre la douleur est d'ailleurs nécessaire pour beaucoup de maladies et n'est pas exclusivement réservée aux soins palliatifs. La multidisciplinarité est en l'occurrence de la plus grande importance. C'est pourquoi il n'est pas nécessaire de s'occuper immédiatement de la présente proposition de loi.

M. Vandenbroucke (ministre des Affaires sociales et des Pensions) remercie les membres des commissions réunies pour le signal qu'ils ont donné avec leurs propositions de loi ou de résolution concernant l'accompagnement des mourants. Le Sénat joue ici un rôle de locomotive et soutient les deux ministres dans la discussion qui se déroule au sein du gouvernement à propos de l'accompagnement des mourants, entre autres en ce qui concerne les aspects budgétaires. C'est pourquoi le plan palliatif des deux ministres est intégralement accepté par le gouvernement fédéral et sera inclus dans un accord de coopération avec les communautés.

En outre, il faut préciser qu'alors que le budget 2001 ne prévoit qu'un montant supplémentaire de 900 millions de francs pour l'accompagnement des mourants, la note des deux ministres mentionne

meldt van 1,7 miljard frank. Niet alle initiatieven zullen immers van start kunnen gaan in het begin van het jaar 2001. Afhankelijk van technische en administratieve redenen, gaan sommige maatregelen pas van start op 1 maart of 1 april 2001.

Wat de regering in de praktijk zal brengen, stemt grotendeels overeen met datgene wat in de verschillende wetsvoorstellen werd beschreven. Op een aantal vlakken gaat het regeringsplan zelfs verder.

Een algemeen probleem met de voorstellen die in de Senaat werden ingediend, bestaat erin dat men bij wet wil regelen wat normalerwijze wordt geregeld in een koninklijk of een ministerieel besluit of zelfs in een overeenkomst (bijvoorbeeld een revalidatieovereenkomst, gesloten tussen het RIZIV en een begeleidings-equipe). Het voordeel van dergelijke technieken is de soepelheid ervan. Wanneer bijvoorbeeld de werking en de financiering van de begeleidingsequipes wordt versoepeld, zoals recentelijk is gebeurd, kan dit heel snel gebeuren, precies omdat hiervoor geen wetswijziging vereist is. Te veel vastleggen in wetteksten is zeer onhandig. Het Parlement dient duidelijk de richting aan te geven en de grote kaders en principes vast te leggen, maar niet dergelijke aangelegenheden in detail te regelen.

De minister waarschuwt er tevens voor dat in de wetsvoorstellen een aantal zaken worden geregeld die elders al geregeld zijn, bijvoorbeeld in de wet op de verplichte ziekteverzekering. Eén en ander dreigt tot een nog meer ingewikkelde wetgeving te leiden, waarbij voor elk specifiek probleem of elke aandoening een aparte wet wordt gemaakt. Bovendien worden in de diverse wetsvoorstellen pijnbestrijding en palliatieve zorg vaak door mekaar gehaald.

Wat betreft het voorstel van resolutie betreffende de uitwerking van een behoeftengestuurd palliatief plan van mevrouw Van Riet c.s. (Stuk Senaat, nr. 2-106/1), verwijst de minister naar de interministeriële conferentie die op 25 oktober 2000 zal plaatsvinden. Het plan van de regering zal, zoals gevraagd in de resolutie, behoeftengestuurd zijn. Via de registratie van de palliatieve patiënten kan men beter inschatten wat de behoeften zijn. Hierover zullen de nodige afspraken worden gemaakt met de gemeenschapsregeringen.

De diploma- en vormingsvereisten die werden opgenomen in de overeenkomsten met de equipes zullen leiden tot de vereiste kwaliteitsnormen, die in de resolutie worden gevraagd. De idee van een specifiek opgeleid personeel zal nog meer vorm krijgen door de instelling van de palliatieve functie in de rustoorden en de ziekenhuizen.

Het vermijden van « witte vlekken », zoals voorgesteld in de resolutie, gebeurt door de betere ondersteuning en de uitbouw van de samenwerkingsverbanden en de equipes. Voor de bundeling van de subsidies en de controles — overigens een vrij ondui-

1,7 milliard de francs. Toutes les initiatives ne pourront donc pas être mises en œuvre au début de l'année 2001. Pour des raisons techniques et administratives, certaines mesures n'entreront en vigueur que le 1<sup>er</sup> mars ou le 1<sup>er</sup> avril 2001.

Ce que le gouvernement fera en pratique correspond en grande partie à ce qui figure dans les différentes propositions de loi. Sur certains points, le plan du gouvernement va même plus loin.

Un problème général se pose avec les propositions déposées au Sénat, à savoir qu'on veut régler par la loi ce qui doit normalement être réglé par arrêté royal ou ministériel, voire par une convention (par exemple une convention de revalidation conclue entre l'INAMI et une équipe d'accompagnement). L'avantage de telles techniques est leur flexibilité. Ainsi, lorsqu'on assouplit le fonctionnement et le financement des équipes d'accompagnement, comme ce fut le cas récemment, cela peut se faire très rapidement, précisément parce que cela n'exige aucune modification de loi. Il n'est pas indiqué d'instaurer trop d'éléments dans des textes de loi. Le Parlement doit clairement indiquer la direction et fixer les grands cadres et principes, mais ne doit pas régler de telles matières en détail.

Le ministre signale également que les propositions de loi règlent une série de matières qui sont déjà réglées par ailleurs, par exemple dans la loi sur l'assurance maladie obligatoire. On risque d'aboutir à une législation encore plus compliquée, dans laquelle une loi distincte est élaborée pour chaque problème spécifique ou chaque maladie. De plus, les diverses propositions de loi confondent souvent lutte contre la douleur et soins palliatifs.

En ce qui concerne la proposition de résolution relative au développement d'un plan de soins palliatifs axé sur les besoins du patient de Mme Van Riet et consorts (doc. Sénat, n° 2-106/1), le ministre se réfère à la conférence interministérielle qui aura lieu le 25 octobre 2000. Comme demandé dans la résolution, le plan du gouvernement sera axé sur les besoins du patient. L'enregistrement des patients palliatifs permettra de mieux évaluer les besoins. À ce propos, les rencontres nécessaires avec les gouvernements des communautés seront organisées.

Les critères de diplômes et de formation prévus dans les conventions avec les équipes permettront d'atteindre les normes de qualité exigées dans la résolution. L'idée d'un personnel spécifiquement formé sera encore mieux concrétisée par l'instauration de la fonction palliative dans les maisons de repos et les hôpitaux.

Comme le propose la résolution, le soutien renforcé et le développement des associations et des équipes permettront d'éviter les lacunes. Quant à la liaison des subsides aux contrôles — un objectif d'ailleurs assez imprécis — le ministre estime qu'elle



delijke doelstelling — komt het de minister voor dat een staatshervorming vereist is, die thans niet aan de orde is. De versoepeling van de RIZIV-voorwaarden voor de subsidiëring van de équipes is gebeurd, door middel van het voorzien in een betere financiering van zodra men een terrein bestrijkt van minstens 200 000 mensen in functie van het aantal patiënten, maar bovenal door het aanbieden van meer keuzemogelijkheden tussen psychologen, kinesitherapeuten en maatschappelijk assistenten. Hierdoor wordt ook tegemoet gekomen aan de verzuchtingen inzake de psycho-sociale functie.

Met betrekking tot de palliatieve thuiszorg, komt de regering op dubbele wijze tegemoet aan de verzuchtingen van de resolutie, omdat de patiënten die in aanmerking komen voor het palliatief forfait, automatisch ook het recht krijgen op het zogenaamde «forfait C». Bovendien verkrijgen deze mensen een gratis raadpleging van de huisarts.

Voor de palliatieve functie in de rusthuizen en in de ziekenhuizen verwijst de minister naar de technische uiteenzetting die werd gegeven door de kabinetssmedewerkers.

Wat de oprichting op evenwichtige wijze van palliatieve bedden betreft, merkt de minister op dat de SP-bedden niet worden uitgebreid, maar de medische en paramedische omkadering hiervoor wordt uitgebreid. Het gaat daarbij om de toezichtshonoraria, die vanaf de eerste tot de 28e dag lopen, maar waarbij de eerste dag pas ingaat op het ogenblik dat de patiënt daadwerkelijk op het SP-bed komt. Ook de omkadering van de SP-bedden wordt verbeterd van 1,25 voltijds equivalenten naar 1,50.

Bij wijze van experiment zullen ten slotte de dagcentra worden gesubsidieerd.

Inzake het wetsvoorstel van mevrouw Nyssens c.s. (Stuk Senaat, nr. 2-249/1), merkt de minister op dat vele elementen in de wet worden geregeld die beter in uitvoeringsbesluiten zouden worden geregeld. Zo blijft in dit voorstel het rigide cascadesysteem bestaan, waarbij een gebied tot 600 000 inwoners moet worden bestreken alvorens een uitbreiding van de bestaffing mogelijk is. Hetzelfde geldt voor de équipes, die volgens het voorstel minstens 150 patiënten moeten hebben en hiervoor ook gesubsidieerd dienen te worden en tevens een ruimere bestaffing krijgen. Volgens de berekeningen van het RIZIV betekent dit evenwel een stap terug in vergelijking met de bestaande situatie. Met betrekking tot de uitbreiding van het thuiszorgforfait lijkt het volgens de minister aangewezen om eerst de toepassing van de bestaande regeling, die relatief nieuw is, af te wachten. Onder meer de budgettaire weerslag hiervan dient geëvalueerd te worden.

Zoals mevrouw Aelvoet, is de minister van mening, dat in het wetsvoorstel van mevrouw van Kessel c.s. (Stuk Senaat, nr. 2-402/1) de definitie van palliatieve

nécessite une réforme de l'État, ce qui n'est pas à l'ordre du jour. Les conditions requises par l'INAMI pour la subvention des équipes ont été assouplies en prévoyant une amélioration du financement dès que l'on couvre un terrain d'au moins 200 000 personnes en fonction du nombre de patients et, surtout, en offrant un plus large éventail de choix entre psychologues, kinésithérapeutes et assistants sociaux. Cela permet aussi de répondre aux attentes concernant la fonction psychosociale.

Pour les soins palliatifs à domicile, le gouvernement rencontre doublement les objectifs de la résolution, parce les patients qui entrent en ligne de compte pour le forfait palliatif ont également automatiquement droit à ce qu'on appelle le «forfait C». De plus, ces personnes obtiennent une consultation gratuite du médecin généraliste.

Pour ce qui est de la fonction palliative dans les maisons de repos et les hôpitaux, le ministre renvoie à l'exposé technique fait par les collaborateurs de cabinet.

Quant à la création équilibrée de lits palliatifs, le ministre fait remarquer qu'il n'y aura pas d'accroissement du nombre de lits SP mais que leur encadrement médical et paramédical sera renforcé. Il s'agit en l'occurrence des honoraires de surveillance qui couvrent la période allant du premier jour jusqu'au 28<sup>e</sup>, le premier jour étant celui à partir duquel le patient occupe effectivement le lit SP. L'encadrement des lits SP est également amélioré, passant de 1,25 à 1,50 équivalent temps plein.

Enfin, à titre d'expérience, les centres de jour seront subsidiés.

Concernant la proposition de loi de Mme Nyssens et consorts (doc. Sénat, n° 2-249/1), le ministre observe que la loi règle de nombreux points qui devraient plutôt figurer dans les arrêtés d'exécution. Ainsi, cette proposition maintient le système rigide en cascade selon lequel un territoire doit atteindre 600 000 habitants pour qu'un élargissement du cadre soit possible. Quant aux équipes, elles doivent compter au moins 150 patients, être subsidiées et obtenir également un élargissement du cadre. Selon les estimations de l'INAMI, c'est un recul par rapport à la situation actuelle. Quant à l'accroissement du forfait pour les soins à domicile, le ministre juge préférable de mettre d'abord en œuvre la réglementation existante, relativement récente et dont il convient d'évaluer l'impact budgétaire.

Le ministre se rallie à la remarque de la ministre de la Protection de la consommation, de la Santé publique et de l'Environnement, selon laquelle la défini-

zorg te ruim is. Het koninklijk besluit, op basis waarvan het palliatief forfait wordt toegekend, geeft een betere omschrijving van de palliatieve patiënt. Een ander probleem betreft de palliatieve functie in de rusthuizen, waar wordt voorgesteld in 1 voltijds equivalent per 100 bedden te voorzien. Het palliatief plan van de federale regering voorziet echter in een forfait per instelling vanaf 60 bedden. Wie daaronder zit moet terecht kunnen in de samenwerkingsverbanden. De betrokken instellingen moeten de vrijheid hebben om zélf te bekijken hoe dit forfait wordt aangewend.

Samenvattend, is de minister van oordeel dat het palliatief plan van de regering grotendeels beantwoordt aan de verzuchtingen die worden naar voor gebracht in de diverse voorstellen, en soms zelfs verder gaat. Het is evenwel verkieslijker slechts de grote principes en krachtlijnen in een wettelijk kader vast te leggen, en de nadere uitvoering over te laten aan de regering. De minister is vragende partij om regelmatig voor de verenigde commissies een evaluatie te maken van de vooruitgang die op het terrein wordt geboekt. Tegelijk zal de regering werk maken van een wetsontwerp op de patiëntenrechten.

Een lid dankt de ministers voor hun antwoord. Hij zegt het op prijs te stellen dat de minister van Volksgezondheid meteen het verband legt tussen deze discussie en de bespreking van de patiëntenrechten.

Algemene maatregelen in verband met de gezondheid, zoals bijvoorbeeld het voornemen om de intellectuele akte te valoriseren, zullen ook voor de palliatieve zorgverlening positieve gevolgen hebben.

De aangekondigde verhoging van het budget is uiteraard een zeer goede maatregel.

Spreker leidt uit de uiteenzetting van de ministers af dat het wetsvoorstel nr. 2-246/1 van mevrouw Vanlerberghe c.s. niet in tegenspraak is met de plannen van de regering wat de patiëntenrechten en het gezondheidsbeleid betreft.

Spreker verduidelijkt dat zijn vragen te maken hebben met het huidige tekort aan verplegers en met de manier waarop de ministers de negatieve gevolgen die dit tekort kan hebben voor de uitvoering van het palliatief zorgplan, denken op te vangen.

Ook de kwestie van de nachtoppas is belangrijk. Het is vaak erg moeilijk om oppassers te vinden voor de nachten en de weekends. Moet men voor de ziekenoppassers trouwens geen minimum kwalificatiecriteria vastleggen?

Een andere vraag heeft betrekking op het niveau waarop de psycholoog in het versterkend palliatief zorgprogramma wordt ingeschakeld: gebeurt dit op het niveau van het samenwerkingsverband of van de tweedelijnséquipe?

tion des soins palliatifs est trop vaste dans la proposition de Mme van Kessel et consorts (doc. Sénat, n° 2-402/1). L'arrêté royal sur la base duquel le forfait palliatif est octroyé donne une meilleure description du patient palliatif. Un autre problème concerne la fonction palliative dans les maisons de repos, pour laquelle on prévoit un équivalent temps plein pour 100 lits. Le plan palliatif du gouvernement fédéral prévoit toutefois un forfait par institution à partir de 60 lits. Celles qui se situent en dessous de cette limite doivent faire appel aux associations. Les institutions concernées doivent pouvoir décider librement de l'utilisation de ce forfait.

En résumé, le ministre considère que le plan palliatif du gouvernement répond en grande partie aux objectifs mis en évidence dans les diverses propositions et qu'il va parfois même au-delà. Il est toutefois préférable de ne fixer que les grands principes et les lignes de force dans un cadre légal, et de laisser au gouvernement le soin d'en préciser les modalités d'exécution. Le ministre est demandeur d'une évaluation régulière des progrès enregistrés sur le terrain, devant les commissions réunies. Le gouvernement prépare simultanément un projet de loi relative aux droits des patients.

Un membre remercie les ministres pour leur réponse. Il dit avoir apprécié que la ministre de la Santé publique lie immédiatement le débat à celui relatif aux droits des patients.

Par ailleurs, des mesures de santé générales, comme par exemple l'intention de revaloriser l'acte intellectuel, auront aussi des effets positifs sur les soins palliatifs.

L'augmentation du budget annoncée est également une très bonne chose.

L'intervenant déduit de l'exposé des ministres que la proposition de loi n° 2-246/1 de Mme Vanlerberghe et consorts ne présente pas de contradiction avec les intentions du gouvernement en ce qui concerne les droits des patients et le programme de politique de santé.

L'intervenant précise que ses questions porteront sur la pénurie actuelle d'infirmières, et sur la manière dont les ministres comptent pallier les effets négatifs que cette pénurie peut entraîner sur la réalisation d'un plan relatif aux soins palliatifs.

La question des gardes de nuit est également importante, car trouver des gardes de nuit et de week-end est souvent très difficile. Ne faut-il pas, par ailleurs, définir des critères minimaux de qualification pour ces gardes-malades?

Une autre question concerne le niveau auquel il convient de situer le psychologue prévu dans le programme de renforcement des soins palliatifs: au niveau de l'association ou de l'équipe de deuxième ligne?

Velen pleiten voor de tweede optie.

De samenwerkingsverbanden krijgen overigens een opleidingsopdracht toevertrouwd en de psycholoog kan daar inderdaad van pas komen.

Wat de verpleegsters van de tweedelijnssequipe betreft, moet men er rekening mee houden dat deze equipe dag en nacht moet kunnen werken. Met 2,6 verpleegsters per tweedelijnssequipe kan men moeilijk dag en nacht actief zijn.

Drie VTE lijken een minimum om een dergelijke wachtdienst te kunnen volhouden.

Wat het statuut van de palliatieve patiënt betreft, verwijst spreker naar de nota van de regering (blz. 6 en 7), waarin men blijkbaar per maand rekent. Het leven van een palliatief patiënt wordt echter in dagen uitgedrukt.

Waarom beperkt men zich dan tot een berekening per maand?

Wordt het forfait C per dag of per maand berekend?

Zou men in het laatste geval niet beter overstappen naar een berekening per dag?

In verband met het forfait C weet men trouwens dat palliatieve zorg kan variëren van een veeleer lichte verzorging tot een bijna intensieve zorgverlening.

Dient de formule niet soepeler te worden gemaakt, zodat zij beantwoordt aan de specifieke gevallen?

De minister van Consumentenzaken, Volksgezondheid en Leefmilieu antwoordt als volgt.

Wat het tekort aan verplegend personeel betreft, verwijst zij naar het sociaal akkoord dat op 1 maart 2000 is gesloten.

Dat akkoord bepaalt dat er 600 bijkomende opleidingsplaatsen worden gecreëerd voor mensen die nu reeds in de verzorging werken en die, met de hulp van het Maribelfonds, recht hebben op een opleiding als verpleger of verpleegster.

Deze mogelijkheid heeft zoveel bijval gekend dat er 1 800 kandidaten zijn voor de opleiding. Er moest dus een selectie gebeuren. Aan Nederlandstalige zijde, waar voor de A2-opleiding reeds cijfers beschikbaar zijn, is het aantal kandidaten met 22 % gestegen.

Hieronder telt men 15 % die gebruik hebben gemaakt van de mogelijkheid die via het Maribelfonds wordt geboden.

Ook heeft men vastgesteld dat de nieuwe doorstromingsmogelijkheid van de A2- naar de A1-verpleegopleiding een groot succes is.

Beaucoup de personnes plaident pour la seconde solution.

Par ailleurs, une mission de formation est attribuée aux associations, et il est vrai que, là aussi, le psychologue pourrait intervenir.

En ce qui concerne les infirmières de l'équipe de deuxième ligne, il faut tenir compte du fait que cette équipe doit pouvoir effectuer des prestations 24 heures sur 24. Si le quota d'infirmières accordé à l'équipe de deuxième ligne est de 2,6, on voit difficilement comment elle peut assurer une permanence 24 heures sur 24.

Il semble que trois ETP constitueraient un minimum pour pouvoir assurer une telle permanence.

Quant au statut de patient palliatif, l'intervenant se réfère à la note du gouvernement (pp. 6 et 7), où l'on calcule apparemment en termes de mois. Cependant, la réalité d'un patient palliatif se compte par jour.

Pourquoi, dès lors, s'enfermer dans un calcul par mois?

Le forfait C est-il, lui, calculé par jour ou par mois?

Ne faut-il pas, dans cette dernière hypothèse, prévoir plutôt un calcul par jour?

En ce qui concerne ce forfait C, on sait par ailleurs que les situations de soins palliatifs peuvent nécessiter un accompagnement relativement léger, ou au contraire des soins quasiment intensifs.

Ne faudrait-il pas moduler la solution de façon plus souple, en fonction des situations particulières?

La ministre de la Consommation, de la Santé Publique et de l'Environnement répond comme suit.

En ce qui concerne la pénurie des infirmières, elle se réfère à l'accord «social profit», qui a été conclu le 1<sup>er</sup> mars 2000.

Dans le cadre de cet accord, il a été prévu de créer 600 places de formation pour des personnes qui travaillent déjà comme soignants divers et qui, grâce aux fonds du Maribel social, ont droit à une formation d'infirmier ou d'infirmière.

Cette proposition a connu un tel succès qu'il y a eu 1 800 candidats pour suivre cette formation. Une sélection a donc du être opérée. Ceci a conduit, du côté néerlandophone, où les chiffres définitifs sont déjà disponibles pour les formations A2, à une augmentation des candidats de l'ordre de 22 %.

Dans cette augmentation, 15 % sont des candidats qui ont utilisé la voie créée grâce aux fonds du Maribel social.

De plus, on constate également que le pont qui a été créé, pour les infirmiers et infirmières A2, vers le niveau A1, connaît lui aussi un énorme succès.

De minister heeft nog geen cijfers met betrekking tot de inschrijvingen op A1-niveau, aangezien de afsluitdatum hiervoor na de afsluiting van de inschrijvingen voor de A2-opleiding valt.

In de begroting van Volksgezondheid zijn voor 2002 ook fondsen vrijgemaakt voor een hedendaagse campagne die in samenwerking met de sector tot doel heeft meer mensen aan te sporen om voor een verplegend beroep te kiezen.

Deze maatregelen hebben tot doel de reeds genomen maatregelen nog te versterken.

In het plan is op het niveau van de palliatieve samenwerkingsverbanden een extra functie voor een psycholoog gecreëerd.

Voor de multidisciplinaire equipes bestaat bovendien de expliciete mogelijkheid om de personeelsformatie met meer soepelheid te bepalen.

Naast verpleegsters met ervaring in de palliatieve zorg, kan men ook licentiaten in de psychologie, kinesitherapeuten, sociaal assistenten en assistenten in de psychologie inschakelen.

De minister van Pensioenen en Sociale Zaken verduidelijkt dat het palliatief forfait vanuit technisch oogpunt in dagen wordt berekend, maar in maanden wordt uitbetaald.

De uitkering kan maximum twee maanden lang worden toegekend.

Dit is een vrij recente maatregel, die op 1 januari 2000 is ingevoerd.

Men zal dus de gevolgen in de praktijk moeten evalueren en in 2002 beslissen of de maatregel uitgebreid moet worden tot drie maanden of meer.

Het forfait C voor de thuisverzorging wordt toegekend aan de patiënten die recht hebben op het palliatief forfait.

Dit wordt per dag berekend en is niet beperkt in de tijd.

Wat het principe van een forfaitaire tegemoetkoming betreft, moet er genuanceerd worden. Het forfait C voor de thuiszorg komt immers bovenop alle andere terugbetalingen van de gezondheidszorg.

Men kan dus een hele reeks maatregelen toepassen en er zijn gradaties mogelijk wat de terugbetaling betreft, naar gelang van de situatie van elke patiënt.

In andere sectoren is gebleken dat een forfaitaire tegemoetkoming ook voordelen heeft, omdat dit systeem bijvoorbeeld gebruikt kan worden om de zorgverleners en de omgeving van de patiënt meer verantwoordelijkheid te geven.

La ministre ne dispose pas encore des chiffres relatifs aux inscriptions pour le niveau A1, car la date limite d'inscription est plus tardive que pour le niveau A2.

Des fonds ont en outre été prévus dans le cadre du budget de la Santé publique pour 2002, en vue de faire, en collaboration avec le secteur, une campagne moderne visant à encourager le choix de la profession d'infirmière.

On espère, par toutes ces mesures, renforcer les mesures déjà prises antérieurement.

En ce qui concerne la fonction de psychologue, dans le cadre du plan, il a été prévu, au niveau des réseaux de soins palliatifs, la création supplémentaire d'une fonction de psychologue.

De plus, pour ce qui est des équipes multidisciplinaires, on a prévu explicitement la possibilité qu'il y ait davantage de liberté dans la réalisation du cadre de personnel disponible.

À côté des infirmières ayant suffisamment d'expérience en matière de soins palliatifs, entrent en ligne de compte des licenciés en psychologie, des kinésithérapeutes, des assistants sociaux et des assistants en psychologie.

Le ministre des Affaires Sociales et des Pensions précise, en ce qui concerne les forfaits, que le forfait palliatif est techniquement calculé par jour mais qu'on le paie par mois.

Le maximum est de deux mois.

Cette mesure est assez neuve, puisqu'elle a été introduite le 1<sup>er</sup> janvier 2000.

Il faudra donc en évaluer l'effet sur le terrain, et apprécier, en 2002, s'il faut l'élargir à trois mois ou plus.

En ce qui concerne le forfait C pour les soins à domicile, il est accordé à ceux qui ont droit au forfait palliatif.

Il est calculé par jour, et il n'y a pas de limitation dans le temps.

Quant au principe de l'utilisation d'un instrument forfaitaire, une nuance doit être apportée. Le forfait C pour les soins à domicile s'ajoute à toutes les autres possibilités de remboursement de soins.

Il y a donc tout un registre d'instruments auxquels on peut avoir recours, et des gradations dans le remboursement des soins pour le patient concerné en fonction de sa situation.

En outre, un instrument forfaitaire a aussi des avantages, comme on peut le constater dans d'autres secteurs où il est utilisé, pour responsabiliser les prestataires de soins et l'entourage du patient en question.

Een lid beschrijft het voorbeeld van een thuis verblijvende patiënt die na vijf dagen overlijdt. Zal het terugbetaalde bedrag een maand of vijf dagen dekken?

De minister antwoordt dat het bedrag berekend is op basis van een maand.

Er is immers ook de kwestie van het evenwicht tussen administratieve eenvoud en doeltreffendheid.

Om administratieve redenen is het voor het RIZIV gemakkelijker om in maanden te rekenen. Hier moet echter nog meer over worden nagedacht.

Een lid drukt haar tevredenheid uit over het palliatief plan van de federale regering. Haar fractie heeft via een wetsvoorstel het belang willen uitdrukken dat zij hecht aan de palliatieve zorg. Spreekster is het evenwel eens met de bewering van beide ministers, dat één en ander beter op het uitvoerende niveau wordt geregeld met het oog op de nodige soepelheid.

Het lid vindt zeer vele dingen, die in haar wetsvoorstel werden voorgesteld, terug in de plannen van de federale regering. Het wetsvoorstel vertrekt vanuit het recht op palliatieve zorg voor eenieder. De noodzaak hiervan is des te uitdrukkelijker tot uiting gekomen in het euthanasiedebat. Deze vaststelling werd doorgetrokken naar de verschillende opvangsituaties: thuis, in RVT's, in ziekenhuizen, enzovoort. Spreekster heeft er echter geen moeite mee om dit fundamenteel recht op te nemen in een algemene wet op de patiëntenrechten. Zij hoopt dat het regeringsontwerp spoedig in de Senaat zal worden ingediend.

Wat de definitie van palliatieve zorg betreft, is het lid het niet eens met de minister. De palliatieve zorg werd in haar voorstel niet te ruim omschreven, vermits duidelijk werd aangegeven dat het moet gaan over de aanloop naar een stervensfase. De discussie hieromtrent is echter niet van fundamentele aard.

Spreekster betreurt dat het aspect pijnbestrijding helemaal niet aan bod komt in het palliatief plan. Pijnbestrijding is ruimer dan palliatie, en andersom. De kennis om pijn te bestrijden maakt echter wel wezenlijk deel uit van de palliatieve zorg. Het sneller verspreiden van deze kennis is dan ook wenselijk.

Overigens merkt het lid op dat haar voorstel niet spreekt over een thuiszorgforfait van 6 maanden, maar wel van maximum 6 maanden. Het is inderdaad verkieslijk eerst de bestaande regeling te evalueren alvorens over te gaan naar een nieuwe wetgeving. Spreekster dringt erop aan dat deze evaluatie dan ook daadwerkelijk gebeurt. Hopelijk zal in de nodige budgettaire ruimte voorzien worden om, indien nodig, het forfait uit te breiden.

Het debat over de ereloonsupplementen is van een andere orde, maar verdient ook hier vermelding. Het

Un membre prend l'exemple d'un patient à domicile, qui décède après cinq jours. Le remboursement aura-t-il lieu pour un mois, ou à concurrence des cinq jours?

Le ministre répond que le remboursement aura lieu pour un mois.

Il s'agit de trouver un équilibre entre simplicité administrative et efficacité.

Au niveau de l'INAMI, pour des raisons administratives, il est vraiment préférable de raisonner en termes de mois. Mais il faut sans doute encore approfondir la question.

Une membre se dit satisfaite du plan palliatif du gouvernement fédéral. Son groupe a voulu exprimer par une proposition de loi l'importance qu'il accorde aux soins palliatifs. L'intervenante partage également le point de vue des deux ministres, qu'il est préférable de régler certains points au niveau exécutif, de manière à pouvoir prévoir la souplesse nécessaire.

L'intervenante retrouve dans le plan du gouvernement fédéral de nombreux éléments de sa proposition de loi fondée sur le droit de chacun aux soins palliatifs. Au cours du débat sur l'euthanasie, il est clairement apparu que de tels soins sont une nécessité. Cette observation vaut pour les différentes possibilités d'accueil: à domicile, dans les maisons de repos et de soins, dans les hôpitaux, etc. L'intervenante ne voit aucune objection à inclure ce droit fondamental dans une loi générale relative aux droits des patients. Elle espère que le projet du gouvernement sera rapidement déposé au Sénat.

La membre n'est pas d'accord avec le ministre sur la définition des soins palliatifs. Celle qui figure dans sa proposition ne lui paraît pas trop vaste, puisqu'il est clairement indiqué qu'il doit s'agir du début de la phase terminale. La discussion à ce sujet n'est cependant pas fondamentale.

L'intervenante déplore que la question de la lutte contre la douleur ne soit pas prise en compte dans le plan palliatif. La lutte contre la douleur ne se limite pas aux soins palliatifs et inversement. Les connaissances en matière de traitement de la douleur font cependant intrinsèquement partie des soins palliatifs. Une diffusion plus rapide de ces connaissances est donc souhaitable.

Par ailleurs, l'intervenante observe que sa proposition ne parle pas, pour les soins à domicile, d'un forfait de six mois mais bien d'un maximum de six mois. Il est préférable d'évaluer la réglementation existante avant de passer à une nouvelle législation. L'intervenante insiste pour que cette évaluation ait vraiment lieu. Elle espère qu'on prévoira la marge budgétaire nécessaire à l'extension éventuelle du forfait.

Le débat relatif aux suppléments d'honoraires est d'un autre ordre mais mérite néanmoins d'être

zou immers niet mogen dat er financiële bezwaren meespelen in de beslissing waar de palliatieve patiënt wenst te sterven.

Spreekster is van oordeel dat de palliatieve equipes ook moeten kunnen optreden in de psychiatrische verzorgingstehuizen. De werkzaamheid van deze regeling dient eveneens geëvalueerd te worden.

Tenslotte verwijst het lid naar de palliatieve dagcentra. Het is niet duidelijk of de financiering slaat op een welbepaald aantal centra, op een projectmatige financiering of op de bestaande centra. Deze laatste optie draagt de voorkeur weg van spreekster.

De minister van Sociale Zaken en Pensioenen beaamt dat niet alle pijnbestrijding thuis hoort in de palliatieve zorg terwijl, andersom, niet alle terminale patiënten nood hebben aan pijnbestrijding. De minister verwijst naar een commissie, die ten behoeve van de regering de domeinen in de gezondheidszorg aanwijst waar de kwaliteit van de zorg kan verbeteren. Men mag er van uitgaan dat pijnbestrijding één van deze prioriteiten zal zijn. Er zullen dan ook projecten op dat vlak worden ontwikkeld, met de bedoeling de deskundigheid te ontwikkelen om de patiënten beter te kunnen behandelen. Het is echter niet nodig om hiervoor in elk ziekenhuis een pijnfunctie uit te bouwen.

De palliatieve equipes kunnen inderdaad optreden binnen de psychiatrische verzorgingstehuizen. Het voordeel is dat daardoor een band tussen thuiszorg en de instellingen ontstaat. Het is echter onduidelijk of dit voldoende is. Vandaar dat binnen de RVT's een specifieke palliatieve functie dient te worden uitgebouwd.

De minister hoopt dat de artsen en de ziekenfondsen een duurzaam akkoord kunnen bereiken met betrekking tot heel de problematiek van de ereloon-supplementen.

Een lid verwijst naar het wetsvoorstel houdende de bescherming van de rechten en de waardigheid van de mens bij het naderend levenseinde (Stuk Senaat, nr. 2-160/1), dat vertrekt vanuit de mensenrechten en de rechten van de patiënt, zoals die tot uiting komen in de aanbevelingen van de Raad van Europa en het Europees Verdrag voor de bescherming van de rechten van de mens. Het is vanuit deze achtergrond dat de fractie van het lid pleit voor een basisrecht op palliatieve zorg. Het is wenselijk dat dit recht wettelijk wordt verankerd, zodat er een garantie is dat alle patiënten er gelijke toegang toe hebben.

Men bevindt zich immers in een uitzonderlijke situatie, waarin sommigen voorstellen een recht op actieve levensbeëindiging in te voeren, niet enkel voor terminale maar ook voor niet-terminale patiënten, en niet enkel wegens fysisch lijden maar ook wegens psychische redenen. Een wettelijke verankering van het recht op palliatieve zorg, als aanvulling van het

mentionné. En effet, des difficultés financières ne sauraient influencer le choix de l'endroit où le patient palliatif souhaite mourir.

L'intervenante estime que les équipes palliatives doivent pouvoir intervenir dans les maisons de soins psychiatriques. L'applicabilité de cette réglementation doit également être évaluée.

Enfin, l'intervenante renvoie aux centres palliatifs de jour. Il n'est pas précisé clairement si le financement concerne un nombre déterminé de centres, des projets ou tous les centres existants. L'intervenante préfère la dernière option.

Le ministre des Affaires sociales et des Pensions partage l'opinion selon laquelle tous les cas de lutte contre la douleur ne relèvent pas des soins palliatifs tandis qu'inversement, les patients en phase terminale n'ont pas tous besoin d'un traitement de la douleur. Il renvoie à une commission chargée d'informer le gouvernement des domaines de la santé publique où la qualité des soins pourrait être améliorée. On peut considérer que le traitement de la douleur sera l'une des priorités. Des projets seront donc développés en la matière, afin d'améliorer les compétences permettant de mieux traiter les patients. Il n'est pas nécessaire pour autant de créer dans chaque hôpital une fonction de traitement de la douleur.

Les équipes palliatives peuvent effectivement intervenir dans les maisons de soins psychiatriques. Cela présente l'avantage de créer un lien entre les soins à domicile et les institutions. On ignore cependant si cela suffira. C'est la raison pour laquelle il faut instaurer une fonction palliative spécifique dans les maisons de repos et de soins.

Le ministre espère que les médecins et les mutualités parviendront à un accord durable sur l'ensemble de la question de suppléments d'honoraires.

Un membre se réfère à la proposition de loi visant à protéger les droits et la dignité de l'homme à l'approche de la mort (doc. Sénat, n° 2-160/1), proposition fondée sur les droits de l'homme et les droits du patient tels qu'énoncés dans les recommandations du Conseil de l'Europe et dans la Convention européenne des droits de l'homme. C'est sur cette base que le groupe de l'intervenant plaide en faveur d'un droit fondamental aux soins palliatifs. Il est souhaitable que ce droit soit fixé légalement, afin de garantir à tous les patients un accès égal à ces soins.

Nous nous trouvons en effet dans une situation exceptionnelle, dans laquelle certains proposent d'instaurer un droit à mettre activement fin à la vie, non seulement pour des patients en phase terminale mais aussi pour des malades non terminaux, et ce non seulement en raison de souffrances physiques mais aussi de facteurs psychologiques. Le fait de fixer léga-

recht op een menswaardig bestaan, is dan ook van groot belang, temeer omdat hierdoor een duidelijk signaal wordt gegeven over de soms niet-humane kanten van de gezondheidszorg.

Vaak is er immers een gebrek aan communicatie en overleg met de patiënt en met diens omgeving, of wordt de behandeling louter bekeken als een technische aangelegenheid.

Een wettelijke verankering maakt ook een parlementaire controle mogelijk en biedt de zekerheid dat het recht op palliatieve zorg niet afhankelijk wordt gemaakt van de budgettaire toestand. Tevens maakt dit deel uit van een juridisch evenwicht dat dient bereikt te worden in het hele euthanasiedebat. De palliatieve zorg dient dan ook verbonden te blijven met de discussie daaromtrent, veeleer dan met de patiëntenrechten.

Tenslotte wijst het lid op de bepaling in het regeerakkoord, die stelt dat het euthanasiedebat een zaak is van het Parlement. Hoewel de beide ministers geen parlementslid meer zijn, zou het raar zijn indien zij in dit ruime maatschappelijke debat geen stelling zouden innemen en afzijdig zouden blijven. Hoewel de beide ministers, strikt genomen, niet gehouden zijn om een antwoord te geven op haar vraag, wenst spreekster te vernemen wat de persoonlijke visie is van de beide ministers op het euthanasievraagstuk.

De minister van Volksgezondheid merkt op dat zij reeds gedurende maanden aan de patiëntenrechten werkt. Het recht op palliatieve zorg is hiermee nauw verbonden, net als met het euthanasiedebat. De minister meent dat eenieder, vanuit een correcte informatie over zijn gezondheidstoestand, moet kunnen kiezen voor palliatie. De regering wenst een reëel antwoord te bieden op dit fundamenteel recht en op de vorm ervan. Het is niet de bedoeling om dit te «verdrinken» in de patiëntenrechten; het hoort er gewoon in thuis en krijgt er zijn plaats. Het zou, zowel vanuit juridisch als vanuit ethisch oogpunt, een verarming betekenen wanneer men deze kwestie op een aparte manier zou behandelen. De minister hoopt het ontwerp op de patiëntenrechten te kunnen indienen in november 2000.

Er zal altijd een spanningsveld blijven tussen enerzijds juridisch vastgestelde rechten en anderzijds de praktische organisatie van het gezondheidszorgbeleid. De minister verwijst naar het recht op wonen, dat over heel Europa verankerd is in de Grondwet, maar dat in de praktijk niet voor iedereen wordt gerealiseerd. Er moeten dan ook niet enkel rechten worden gegarandeerd op papier; ze moeten ook worden uitgevoerd op het terrein. De regering heeft de jongste maanden verschillende maatregelen genomen op het vlak van de palliatieve zorg. De ministers van Sociale Zaken en van Volksgezondheid hebben

lement le droit aux soins palliatifs, complémentaiement au droit à une existence digne, a donc une grande importance, d'autant que cela permet de donner un signal clair concernant les aspects parfois inhumains des soins de santé.

Souvent, la communication et la concertation avec le patient et son entourage sont insuffisantes, ou bien le traitement est considéré comme une question purement technique.

Le fait de fixer légalement le droit aux soins palliatifs permet également un contrôle parlementaire et offre la garantie que le droit à ces soins ne dépendra pas de la situation budgétaire. En outre, cela fait partie d'un équilibre juridique à atteindre dans le débat sur l'euthanasie. Les soins palliatifs doivent donc rester liés à ce débat-là, plutôt qu'avec les droits des patients.

Enfin, l'intervenante attire l'attention sur la disposition de l'accord de gouvernement qui précise que le débat sur l'euthanasie relève du Parlement. Bien que les deux ministres ne soient plus membres du Parlement, il serait étrange qu'ils ne prennent pas position dans ce large débat de société et se tiennent à l'écart. Bien qu'ils ne soient pas strictement tenus de répondre à sa question, l'intervenante souhaite connaître le point de vue personnel des deux ministres concernant l'euthanasie.

La ministre de la Santé publique signale qu'il y a déjà plusieurs mois qu'elle travaille aux droits des patients. Le droit aux soins palliatifs y est étroitement lié, tout comme il l'est avec le débat sur l'euthanasie. La ministre estime que chacun doit pouvoir opter pour le palliatif sur la base d'une information correcte sur son état de santé. Le gouvernement souhaite apporter une réponse concrète en ce qui concerne ce droit fondamental et la forme qu'il revêt. L'objectif n'est pas de le «noyer» dans les droits des patients; il en fait vraiment partie et y a sa place. En traitant cette question séparément, on aboutirait à un appauvrissement tant au point de vue juridique qu'au point de vue éthique. La ministre espère pouvoir déposer le projet relatif aux droits des patients en novembre 2000.

Il subsistera toujours des tensions entre les droits établis juridiquement, d'une part, et, d'autre part, l'organisation pratique de la politique des soins de santé. La ministre se réfère au droit au logement qui, dans toute l'Europe, est garanti par la Constitution mais qui, dans la pratique, n'est pas une réalité pour tout le monde. Les droits ne doivent pas seulement être garantis sur le papier; ils doivent aussi être appliqués sur le terrain. Ces derniers mois, le gouvernement a pris diverses mesures sur le plan des soins palliatifs. Les ministres des Affaires sociales et de la Santé publique ont pu invoquer l'unanimité qui s'est

zich kunnen beroepen op de unanimiteit in de Senaat om hiervoor binnen de regering steun te krijgen.

In het euthanasiedebat moet het Parlement zijn volle verantwoordelijkheid opnemen. De minister heeft er binnen haar fractie steeds op aangedrongen dat er een wettelijke regeling zou worden uitgewerkt. Zij heeft geen enkel probleem met de richting die thans wordt ingeslagen in de Senaat.

Een lid zegt verbaasd te zijn dat er in de Kamer een voorstel is ingediend in verband met patiëntenrechten, terwijl deze materie nauw verbonden is met de palliatieve zorg en het debat over de laatste levensfase. Spreekster begrijpt niet dat er over dit onderwerp geen ruime discussie plaatsgrijpt.

Zij stelt zich ook vragen over het statuut van de nota die aan de verenigde commissies is uitgedeeld bij de hoorzitting met de twee ministers.

Het gaat niet om intenties die nog door de regering besproken moeten worden, maar wel om punten waarover binnen de regering eensgezindheid bestaat en die terug te vinden zullen zijn in de programmawet die voor 2001 of voor 2002 in de Kamer zal worden ingediend.

Er is ook verwezen naar een werkgroep met de gemeenschappen en de gewesten. Spreekster zou graag de agenda van deze vergaderingen kennen en weten wat hun doel is, of ten minste welke punten er door de federale overheid ter bespreking worden voorgesteld.

Hoe staat het bijvoorbeeld met de opleiding van de artsen?

Spreekster onderstreept dat het, met betrekking tot de definitie van «palliatieve zorg» zoals het begrip in de nota van de ministers wordt gebruikt (blz. 3, punt 2), belangrijk is hier een strikte omschrijving van te geven, niettegenstaande het feit dat dit tot problemen kan leiden omdat bepaalde terminale patiënten veel langer in leven blijven dan de arts geschat had.

Men dient dus het systeem zo soepel mogelijk te maken, zonder echter te overdrijven.

Wat de pijnbestrijding betreft, is spreekster het eens met wat een vorige spreekster hierover te zeggen had.

Palliatieve zorg omvat inderdaad meer dan de gespecialiseerde bestrijding van pijn en de behandeling van de symptomen (nota, blz. 3, punt 3), maar de twee zijn met elkaar verbonden.

Spreekster herinnert eraan dat er tijdens de hoorzittingen gewezen is op de moeilijkheden die artsen ondervinden om bijvoorbeeld aan morfine te komen tijdens het weekend.

De thuiszorg blijft een zeer delicate kwestie. Ook als men akkoord gaat met de nota over het onderwerp, moet men nog overgaan tot de praktische orga-

dégagée au Sénat pour obtenir le soutien du gouvernement à cet égard.

Le Parlement doit prendre toutes ses responsabilités dans le débat sur l'euthanasie. Au sein de son groupe, la ministre a toujours demandé qu'un règlement légal soit élaboré. La position actuelle du Sénat ne lui pose aucun problème.

Un membre se dit étonné qu'un projet de loi sur les droits du patient soit déposé à la Chambre, alors que cette matière est intimement liée à celle des soins palliatifs et au débat sur la fin de vie. L'intervenante ne comprendrait pas qu'il n'y ait pas une discussion globale à ce sujet.

Elle s'interroge aussi sur le statut de la note qui a été communiquée aux commissions réunies lors de l'audition des deux représentants des ministres.

Il s'agit, non pas d'intentions encore à discuter au sein du gouvernement, mais de points sur lesquels il y a accord au sein de celui-ci, et qui se retrouveront dans le cadre de la loi-programme qui sera déposée à la Chambre, soit pour 2001, soit pour 2002.

Il a également été fait référence à un groupe de travail avec les communautés et les régions. L'intervenante aimerait connaître l'ordre du jour de ses réunions, et savoir vers quoi on s'oriente, ou au moins quels sont les points soumis à discussion par le pouvoir fédéral.

Qu'en est-il, notamment, en ce qui concerne la formation des médecins?

En ce qui concerne la définition des soins palliatifs, reprise dans le document des ministres (p. 3, point 2), l'intervenante souligne qu'il serait important que l'on se détermine sur la définition stricte de ces soins, encore que cela pose des problèmes concrets, puisque certains patients en phase terminale survivent beaucoup plus longtemps que le médecin ne l'avait prévu.

Aussi faut-il laisser au système le plus de souplesse possible, sans pour autant l'ouvrir de façon excessive.

En ce qui concerne le contrôle de la douleur, l'intervenante partage ce qui a été dit par une précédente oratrice.

Il est vrai que les soins palliatifs sont plus que la lutte spécialisée contre la douleur et le traitement spécialisé des symptômes (note, p. 3, point 3), mais l'un ne va pas sans l'autre.

L'intervenante rappelle que, lors des auditions, la difficulté d'accès des médecins généralistes à des substances telles que la morphine, durant les week-end, a été mise en évidence.

Le domicile reste un point éminemment délicat. En effet, si l'on ne peut qu'être d'accord avec le contenu de la note à ce sujet, encore faut-il que cela puisse



nisatie. Zover is het echter nog niet gekomen. Het blijft een versnipperd terrein. De relatie tussen de huisarts en het ziekenhuis is niet altijd ideaal en het afwisselend verblijf thuis en in het ziekenhuis is problematisch.

In de rusthuizen ten slotte is het in principe mogelijk om de palliatieve functie in te schakelen maar doet men het niet omdat die functie niet vergoed wordt.

De nota van de ministers brengt hierin geen verandering.

Zoals reeds gezegd, moet het rusthuis beschouwd worden als het huis waarin de patiënten verblijven. Er dient nagedacht te worden over de terminale levensfase in het rusthuis, meer bepaald voor patiënten die lijden aan Alzheimer.

Een ander lid meent dat de beide ministers het bewijs hebben geleverd dat ze hebben geluisterd naar mensen op het terrein. Hij vindt het belangrijk dat de regering aankondigt dat de begeleiding van alle patiënten dient verbeterd te worden, en niet enkel die van de palliatieve patiënten.

Het lid vraagt in welke mate de palliatieve zorgverstrekkers zullen verplicht en gemotiveerd worden om aan de patiënt het stervensverhaal uit te leggen. Dit is immers essentieel in de stervensbegeleiding. Al te vaak stelt men vast dat in de ganse stervensbegeleiding hierover met geen woord wordt gesproken. Spreker wenst ook te vernemen in welke mate de patiënt zelf wordt betrokken bij de informatie, de zelfbeschikking en de «informed consent» voor de gecontroleerde sedatie.

Het is overigens de vraag of voor gecontroleerde sedatie niet dezelfde omzichtigheid en dezelfde plicht tot het indienen van rapporten e.d. moet worden gevraagd als bij de euthanasie.

De palliatieve zorg moet volledig los staan van de pijnkliniek. Dit zijn totaal verschillende dingen, wat anderen ook beweren. Deze discussie dient dan ook apart te worden gevoerd. Niettemin meent spreker dat het euthanasiedebat kan worden ontmijsd door in het wetsvoorstel te bepalen dat in de procedure hoe dan ook een pijnspecialist moet worden geconsulteerd.

Een ander lid vraagt of men in verband met het functioneren van de equipes heeft gedacht aan de grondige revisie van de overeenkomsten met het RIZIV, waarover regelmatig opnieuw moet worden onderhandeld.

Is het, in het belang van de betrokkenen, niet beter om een alternatieve formule van structurele financiering te hebben?

De palliatieve eenheden van de ziekenhuizen zijn steeds drukker bezet en halen vaak een bezettingsgraad van 100%. Zou men binnen afzienbare tijd de

s'organiser concrètement sur le terrain. Or, tel n'est pas encore le cas. Le terrain reste très cloisonné; les relations du médecin généraliste avec l'hôpital ne sont pas nécessairement excellentes, et les allers-retours entre domicile et hôpital sont difficiles.

Enfin, en ce qui concerne les maisons de repos, formellement, la possibilité existe de faire appel à la fonction palliative, mais on ne le fait pas, car cette fonction n'est pas rémunérée.

À cet égard, la note des ministres n'apporte pas d'élément neuf.

Comme déjà indiqué, la maison de repos doit être considérée comme le domicile des patients qui y résident. Il y a une réflexion à mener sur la fin de vie en maison de repos, notamment en ce qui concerne les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Un autre membre signale que les deux ministres ont apporté la preuve qu'ils ont écouté les gens du terrain. Il trouve important que le gouvernement annonce qu'il ne faut pas améliorer l'accompagnement des seuls patients palliatifs, mais celui de tous les patients.

L'intervenant demande dans quelle mesure les prestataires de soins palliatifs seront motivés et obligés d'expliquer au patient le déroulement de sa mort. C'est essentiel dans l'accompagnement des mourants. Trop souvent, on constate que l'accompagnement des mourants se fait sans souffler mot à ce sujet. L'intervenant désire également savoir dans quelle mesure le patient est impliqué dans l'information, l'autodétermination et le consentement éclairé en cas de sédation contrôlée.

Le problème est de savoir s'il faut demander, par exemple, la même prudence et la même obligation de déposer des rapports pour la sédation contrôlée que pour l'euthanasie.

Les soins palliatifs doivent être dissociés de la clinique de la douleur. Ce sont des choses totalement différentes, quoi que d'aucuns puissent affirmer. Cette discussion doit donc rester distincte. Néanmoins, l'intervenant estime que le débat sur l'euthanasie peut être déminé en spécifiant, dans la proposition de loi, qu'un spécialiste de la douleur doit de toute façon être consulté lors de la procédure.

Un autre membre encore demande, à propos du fonctionnement des équipes, si la question s'est posée d'une révision fondamentale du système des conventions avec l'INAMI, qui doivent régulièrement être renégociées.

Dans l'intérêt des acteurs, ne serait-il pas intéressant d'avoir une formule alternative de financement structurel?

En ce qui concerne les unités de soins palliatifs des hôpitaux, elles sont de plus en plus pleines et atteignent souvent 100 % d'occupation. Est-il imaginable,

ware bezettingsgraad van die afdelingen niet in aanmerking kunnen nemen, in plaats van een financiering van 80 % toe te passen?

De multidisciplinaire tweedelijnssequipes zeggen dat zij niet kunnen werken met de middelen die zij van de regering krijgen. Zij willen een psycholoog en hadden ook graag meer uren toegekend aan de arts die deel uitmaakt van de equipe, door hem in plaats van 4 uren per week, 6 of zelfs 8 uren per week te laten presteren. Absoluut noodzakelijk is echter een minimum van drie VTE verpleegkundigen.

Zou men voor het ziekenhuisverblijf niet de reële duur van de opname kunnen aanrekenen, in plaats van zich te beperken tot 28 dagen?

De ziekenhuizen laten bovendien weten dat de sector niet homogeen gefinancierd kan worden.

Een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in de pediatrie en dat bijvoorbeeld met zware kankergevallen te maken krijgt, heeft meer middelen nodig dan een ziekenhuis dat deze gespecialiseerde diensten niet levert.

Kan er voor de financiering van de palliatieve zorg een preciezere evaluatie worden gemaakt van de behoeften van ieder ziekenhuis?

Een lid wenst de beide ministers te verzoeken om ook de senatoren de tijd te geven om het wetsontwerp inzake patiëntenrechten te onderzoeken, opdat kan worden beoordeeld in welke mate de ingediende voorstellen inzake palliatieve zorg dienen gehandhaafd te worden.

Een ander lid verheugt zich over de plannen van de federale regering, die een jaar na het opstarten van het euthanasiedebat voorliggen. Dit is een staaltje van goede samenwerking tussen de twee bevoegde kabinetten en de senatoren. Het is ook een bewijs dat het hier gaat om méér dan enkel het euthanasievraagstuk, maar ook om de palliatieve zorg, waarvoor de meerderheidspartijen bijzondere aandacht hebben. Het lid deelt dan ook de mening van de vorige sprekerster.

Uit de hoorzittingen is gebleken dat bij de vorming van geneesheren niet enkel het medische aspect en de pijnbestrijding van belang zijn, maar dat ook de nodige communicatieve en sociaal-vaardige accenten moeten worden gelegd. Het betreft daarbij niet enkel de communicatie naar de patiënt, maar ook naar heel de familie toe. Deze boodschap moet vanuit het federale niveau worden doorgegeven naar de gemeenschappen, die ter zake bevoegd zijn.

De minister van Sociale Zaken en Pensioenen antwoordt — met betrekking tot het statuut van de voorgestelde nota — dat de voorstellen die hij samen met zijn collega van Volksgezondheid heeft gedaan, aanvaard zijn. In de verantwoording van de begroting van het RIZIV, die in de interministeriële groep van

à moyen terme, de prendre en compte la capacité réelle de ces unités, au lieu de les financer sur la base de 80 % ?

Les équipes multidisciplinaires de deuxième ligne disent qu'elles ne peuvent travailler avec les moyens que leur offre le gouvernement. Elles souhaitent un psychologue, et voudraient aussi augmenter les heures du médecin qui travaille dans ces équipes, en passant de 4 à 6, voire à 8 heures par semaine. Mais surtout, un minimum de trois ETP infirmiers est indispensable.

Pour la durée de séjour en hôpital, ne peut-on imaginer de ne pas se limiter à 28 jours et de tenir compte de la durée réelle du passage en hôpital ?

Enfin, à propos du financement des hôpitaux, ceux-ci soulignent que le secteur n'est pas homogène.

Un hôpital spécialisé en pédiatrie, et qui traite des cas lourds relevant par exemple de l'oncologie, a plus de besoins qu'un hôpital qui n'a pas ce service spécialisé.

Dans la manière dont on va financer les soins palliatifs, peut-on faire une évaluation plus précise des besoins dans chaque hôpital ?

Un membre demande aux deux ministres de donner aussi le temps aux sénateurs d'examiner le projet de loi relatif aux droits des patients afin de juger dans quelle mesure les propositions déposées en matière de soins palliatifs doivent être maintenues.

Un autre membre se réjouit des projets du gouvernement fédéral qui arrivent un an après le début du débat sur l'euthanasie. Ceci témoigne de la bonne collaboration entre les deux cabinets concernés et les sénateurs. C'est également une preuve qu'il s'agit ici non seulement du problème de l'euthanasie, mais aussi des soins palliatifs auxquels les partis de la majorité accordent une attention particulière. Le membre partage dès lors l'avis de l'orateur précédent.

Les auditions ont montré que l'aspect médical et la lutte contre la douleur ne sont pas les seuls points importants de la formation des médecins, mais que l'accent doit également être mis sur la nécessité d'une aptitude aux contacts et à la communication. Il ne s'agit de la communication non seulement avec le patient, mais aussi avec l'ensemble de la famille. Ce message doit être transmis par le niveau fédéral aux communautés, qui sont compétentes en la matière.

Le ministre des Affaires Sociales et des Pensions répond, en ce qui concerne le statut de la note déposée, que les propositions qu'il a faites avec sa collègue de la Santé publique ont été acceptées. Dans la justification de l'inscription budgétaire INAMI qui a été faite pour 900 millions, dans le groupe intercabinet

de regering is besproken en 900 miljoen bedraagt, worden alle in het plan vermelde maatregelen overgenomen.

De 900 miljoen vertegenwoordigen het budget voor de lancering van deze maatregelen in het jaar 2001.

Niet alle maatregelen zullen noodzakelijkerwijze ook terug te vinden zijn in de programmawetten van 2001 of van 2002, aangezien bepaalde dingen bij koninklijk of ministerieel besluit of bij overeenkomst geregeld kunnen worden. Alle maatregelen maken echter wel deel uit van het politiek akkoord.

Op agenda van de volgende interministeriële bijeenkomst staat het plan door de ministers is ingediend met het oog op het overleg met de gemeenschappen.

Het eerste agendapunt is dus de goedkeuring van het plan door de gemeenschappen.

De werkgroep zal vervolgens zijn werk voortzetten. Er zullen binnen de werkgroep sub-groepen worden samengesteld om de onderwerpen «opleiding» en «registratie» te bestuderen en voorstellen te doen met betrekking tot de opleidingsactiviteiten en de registratiemogelijkheden.

Het is ook de bedoeling om het debat uiteindelijk te verruimen tot de psychiatrische instellingen.

Wat de definitie van «palliatieve zorg» betreft, verwijst de minister naar wat er in de inleiding van de interministeriële conferentie gezegd is. De interministeriële groep baseert zich op het principe dat de patiënt centraal stelt en verstaat onder het begrip «palliatief patiënt» dat de patiënt beantwoordt aan de volgende criteria:

1. de patiënt lijdt aan een of meer ongeneeslijke aandoeningen;
2. die ongunstig evolueren en gepaard gaan met een algemene, sterke aftakeling van de fysieke en psychische toestand;
3. waarbij therapeutische behandelingen en revalideringstherapie de ongunstige evolutie niet meer kunnen tegengaan;
4. voor wie de prognose van de aandoeningen slecht is en wiens overlijden binnen afzienbare tijd verwacht wordt;
5. waarbij de patiënt belangrijke fysieke en psychische, sociale en spirituele behoeften heeft, die om een langdurige en intensieve inzet vragen.

In voorkomend geval wordt beroep gedaan op zorgverstrekkers met een specifieke kwalificatie en op aangepaste technische middelen.

Wat de overeenkomsten betreft, is er niet gedacht aan een ander mechanisme, omdat die overeenkomsten een soepel en flexibel instrument lijken te

du gouvernement, toutes les mesures mentionnées dans le plan ont été reprises.

Les 900 millions équivalent au lancement de toutes ces mesures pour l'année 2001.

On ne les retrouvera pas nécessairement toutes dans des lois-programme 2001 ou 2002 car certaines choses pourront être réglées par arrêté royal ou ministériel, par convention, etc. Mais toutes les mesures ont fait l'objet d'un accord politique.

En ce qui concerne l'ordre du jour de la prochaine conférence interministérielle, le plan a été déposé par les ministres en vue d'une concertation avec les communautés.

Le premier point de l'ordre du jour est donc l'approbation du plan par les communautés.

Ensuite, le groupe de travail poursuivra ses travaux. Des sous-groupes de travail seront constitués: un sous-groupe de travail «formation» et un sous-groupe de travail «enregistrement», ayant pour mission de faire des propositions pour la mise au point d'activités de formation et de modalités d'enregistrement.

La volonté existe également d'élargir le débat, en un second temps, aux institutions psychiatriques.

En ce qui concerne la définition des soins palliatifs, le ministre renvoie à ce qui est dit dans la préparation à la conférence interministérielle: «Se basant sur le principe du patient comme élément central, le groupe de travail interministériel entend par patient palliatif un patient qui correspond aux critères suivants:

1. qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles;
2. dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique et psychique;
3. chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable;
4. pour qui le pronostic de la ou des affections est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref;
5. ayant des besoins physiques et psychiques, sociaux, spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long.

Le cas échéant, il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et des moyens techniques appropriés.»

En ce qui concerne la question relative à l'instrument que constituent les conventions, on n'a pas songé à y substituer un autre mécanisme parce qu'il

vormen. Het lijkt dus nuttig dit te behouden. De minister sluit echter niet uit dat er mettertijd — naar mate het systeem van netwerken versterkt is — een ander mechanisme in de plaats komt.

Op middellange termijn moet het soepele systeem van de revalidatie-overeenkomsten echter behouden blijven.

De minister zegt de vraag in verband met de bezettingsgraad van de palliatieve bedden genoteerd te hebben, maar hier niet meteen een antwoord op te hebben.

Hij gelooft niet dat het systeem nu veranderd moet worden.

Wat de verlenging van 21 naar 28 dagen van de oppashonoraria betreft, denkt de minister dat dit een goede maatregel is en een grote verbetering, vooral omdat de eerste dag van de periode ook de dag is waarop het palliatieve bed effectief bezet is.

Dit betekent echter niet dat het systeem naderhand niet geëvalueerd moet worden.

Hetzelfde antwoord geldt voor de multidisciplinaire equipes.

Er zijn veel besprekingen geweest met de betrokkenen en meer bepaald met de verantwoordelijken van de samenwerkingsverbanden in Vlaanderen, Wallonië en Brussel.

Ook al kan er in de toekomst aan verruiming worden gedacht, toch kreeg de minister tijdens die discussies de indruk dat zij zeer tevreden waren met de voorgestelde oplossing, die aan de huidige prioriteiten beantwoordt.

De minister stelt voor om hervormingen door te voeren zodra de financiering dit mogelijk maakt en om de zaken in 2001 en 2002 op regelmatige tijdstippen te evalueren. Het gaat immers om een essentieel onderdeel van de «vermenselijking» van onze gezondheidszorg.

De minister van Volksgezondheid erkent dat moet worden gewerkt aan reële communicatie naar mensen die zich in hun laatste levensfase bevinden, dat moet worden gesproken over het sterven. Eén en ander is het gevolg van de heersende cultuur die de dood uit het leven bant. Eenvoudige oplossingen zijn niet mogelijk. In de vormingscycli voor het personeel van sommige ziekenhuizen of RVT's wordt hieraan aandacht geschonken. De gemeenschappen zijn bevoegd voor de basisopleiding voor het geneeskundig en verzorgend personeel. De interkabinettenwerkgroep buigt zich over deze problematiek. Een onvoldoende duidelijke communicatie doet zich ook voor ten aanzien van patiënten waarop gecontroleerde sedatie wordt toegepast.

Met betrekking tot de pijnbestrijding, deelt de minister de ervaring waarover sommige sprekers

s'agit d'un instrument qui paraît souple et flexible. C'est pourquoi il semble utile de le maintenir. Cependant, le ministre n'exclut pas qu'à terme, et dans la mesure où le système des réseaux serait consolidé, on puisse prévoir un autre mécanisme.

Cependant, à moyen terme, le système souple des conventions de revalidation doit être maintenu.

Quant au taux d'occupation des lits de soins palliatifs, le ministre déclare avoir pris note de la question, mais ne pas avoir de réponse immédiate.

Il ne pense pas qu'il faille actuellement changer le système.

En ce qui concerne l'élargissement de 21 à 28 jours, pour les honoraires de surveillance, le ministre pense qu'il s'agit d'une bonne mesure et d'une nette amélioration, d'autant que le premier jour est celui où le lit de soins palliatifs est effectivement occupé.

Mais cela n'exclut pas qu'il faille ultérieurement évaluer le système.

La même réponse peut être donnée en ce qui concerne les équipes pluridisciplinaires.

Beaucoup de discussions ont eu lieu avec les acteurs concernés, et notamment avec les responsables des associations de Flandre, de Wallonie et de Bruxelles.

Si un élargissement éventuel à l'avenir n'est pas à exclure, le ministre a cependant retenu de ces discussions qu'ils étaient très satisfaits de la solution proposée et que celle-ci rencontrait leurs priorités actuelles.

Le ministre propose que les réformes soient lancées moyennant le financement nécessaire, et qu'une réévaluation ait lieu de façon régulière au cours des années 2001 et 2002, car il s'agit d'un élément essentiel d'humanisation de notre système de soins.

La ministre de la Santé publique reconnaît qu'il faut s'attacher à une réelle communication avec les personnes se trouvant en phase terminale, qu'il faut parler de la mort. La situation actuelle est la conséquence de la culture dominante qui bannit la mort de la vie. Les solutions ne sont pas simples. Les cycles de formation du personnel de certains hôpitaux ou MRS évoquent ce point. Les communautés sont compétentes pour la formation de base des personnels médical et soignant. Le groupe de travail intercabinets se penche sur cette problématique. La communication est également déficiente à l'égard des patients sous sédation contrôlée.

En ce qui concerne les soins palliatifs, la ministre estime, tout comme certains orateurs, que les

hebben gesproken, dat aan stervende patiënten niet altijd de nodige pijnbehandeling wordt verstrekt hoewel die voorhanden is. Hieromtrent moet een duidelijk signaal worden gegeven naar de zieken- en bejaardentehuizen.

Op de opmerking van een sprekerster met betrekking tot de scheiding van thuisbehandeling en ziekenhuisbehandeling, antwoordt de minister dat het een van zijn voornaamste doelstellingen is deze scheiding ongedaan te maken.

Dat is de belangrijkste reden waarom er geïnvesteerd wordt in de eerstelijns- en ziekenhuisverzorging.

Er zijn reeds bescheiden maar voldoende investeringen gebeurd om te zorgen voor een betere communicatie van de ziekenhuizen met de huisartsen die de patiënten thuis behandelen, alsook voor een snelle en volledige rapportering.

Om vooruitgang te boeken, moeten er inderdaad regelmatig signalen worden gegeven.

Een vorige sprekerster herinnert in dit verband aan iets dat tijdens de hoorzittingen is gezegd.

Een palliatieve patiënte wordt door haar huisarts verzorgd.

Tijdens het weekend wordt deze patiënte dringend opgenomen in het ziekenhuis. Daar weet niemand dat zij palliatieve zorg krijgt. De opname verloopt in het algemeen gesproken erg slecht.

Zelfs wanneer de huisarts aanwezig is, wordt de patiënt eens hij in het ziekenhuis is opgenomen aan diens toezicht onttrokken.

Al het begeleidende werk van de terminale levensfase wordt op die manier tenietgedaan, gewoon omdat de overgang van thuis naar het ziekenhuis slecht verloopt.

De minister antwoordt hierop dat men, wat de structuur van de eerstelijnszorg betreft, ervoor wil zorgen dat er een zekere continuïteit bestaat, met middelen die aan de behoeften van de patiënten beantwoorden maar die ook rekening houden met wat een persoon alleen in staat is om te doen.

Met het oog hierop is de minister momenteel aan het onderhandelen met een aantal artsenverenigingen, die het niet altijd eens zijn over de beste werkwijze.

Dit is zeer tijdrovend, aangezien men een consensus moet zoeken die breed genoeg is om verder te kunnen evolueren.

Een lid bevestigt de stelling van de vorige sprekerster, dat in sommige ziekenhuizen de communicatie behoorlijk mank loopt. Het lid heeft verschillende

mourants ne reçoivent pas toujours le traitement de la douleur adéquat, bien que celui-ci soit disponible. Il faut adresser aux hôpitaux et aux maisons de retraite un signal clair à ce sujet.

En réponse à l'observation d'une intervenante sur le cloisonnement domicile-hôpital, la ministre déclare que faire disparaître ce cloisonnement constitue l'une de ses préoccupations essentielles.

C'est la raison fondamentale pour laquelle on investit dans les soins de première ligne et en hôpital.

Un montant a déjà été investi, modique mais suffisant pour qu'il y ait une meilleure communication de la part des hôpitaux vers les médecins généralistes qui suivent des patients à domicile, et pour que les rapports soient faits dans les meilleurs délais et de façon circonstanciée.

Il est vrai que des impulsions régulières doivent être données pour que l'on puisse progresser.

Une précédente intervenante rappelle à ce propos ce qui a été dit au cours des auditions.

Une personne est suivie en soins palliatifs par son médecin généraliste.

Au cours d'un week-end, la personne est hospitalisée en urgence. Aux urgences, personne ne sait qu'elle est suivie en soins palliatifs, et cela se passe, en général, très mal.

Même quand le médecin généraliste est présent, dès que le patient entre à l'hôpital, le médecin généraliste est dépossédé de son patient.

Tout le travail d'accompagnement de la fin de vie est alors réduit à néant, simplement parce que le passage du domicile à l'hôpital s'effectue mal.

La ministre poursuit en indiquant que, pour ce qui concerne la structuration des soins de première ligne, on veut créer les conditions pour qu'une certaine continuité soit assurée, avec des moyens qui répondent aux besoins des patients, mais aussi qui tiennent compte des limites de ce qu'une personne seule peut faire.

C'est pourquoi la ministre est actuellement engagée dans des négociations avec une série d'organisations de médecins, qui n'ont pas toujours la même opinion sur la meilleure façon de procéder.

Cela prend beaucoup de temps car il faut rechercher un consensus suffisamment large pour pouvoir avancer.

Un membre confirme les propos de l'orateur précédent, à savoir la déficience de la communication dans certains hôpitaux. Le membre a entendu différents

getuigenissen gehoord van artsen, die worden opgezadeld met een medisch dossier van een patiënt waarvan zij geen enkele voorkennis hebben en waarover niet vooraf is overlegd in het medisch team. Het gaat vaak om schrijnende gevallen.

Een ander lid zegt tevreden te zijn met het antwoord van de regering. Het bewijst dat de regering de boodschap heeft begrepen en het onderwerp als een dringende prioriteit beschouwt.

Dit toont aan dat men, wanneer de politieke wil er is, misschien wel sneller kan reageren dan in het verleden.

Spreeker zegt zich duidelijk aangesproken te voelen door de definitie die de minister van Sociale Zaken geeft voor de «palliatieve patiënt».

Het is belangrijk dat men het eens is over die begrippen, aangezien ze stuk voor stuk een rol spelen.

De definitie had het over een patiënt wiens dagen geteld zijn.

Spreeker denkt dat dit, alhoewel het inderdaad het geval kan zijn, niet voor alle ziekten opgaat.

Het is erg moeilijk een termijn te bepalen. Voor bepaalde ziekten, zoals Alzheimer, is het bovendien zeer moeilijk een diagnose te stellen en om in te schatten hoe lang de patiënt nog te leven heeft.

Het begrip «levenseinde op korte termijn» moet dus opnieuw besproken worden.

De problematiek van de rust- en verzorgingstehuizen kwam ter sprake, alsmede de kwestie van het «verkeer» tussen die rusthuizen en de ziekenhuizen.

Voor bepaalde ziekten kiest het rusthuis ervoor de patiënt naar het ziekenhuis te sturen omdat het de nodige zorg niet kan verstrekken en stuurt het ziekenhuis de patiënt terug omdat er toch niets meer aan te doen is.

Spreeker benadrukt de zwakke punten van bepaalde instellingen voor bejaarden. Sommige instellingen zijn niet in staat om de bejaarden op een correcte manier op te vangen — zelfs als het om veeleer fitte personen gaat — en de materiële en functionele voorwaarden te vervullen die beantwoorden aan de noden van die personen.

De situatie is nu al niet ideaal.

Hoe moet dat evolueren als die rusthuizen er ook nog een palliatieve functie verkrijgen?

Er moeten in elk geval bijkomende budgettaire middelen komen, die niet ten laste van de patiënt zijn, om te voorkomen dat men het al eerder veroordeelde systeem met «twee snelheden» gaat toepassen.

Zal dit probleem worden opgevangen door de praktische maatregelen die worden uitgevaardigd?

témoignages de médecins qui ont hérité d'un dossier médical d'un patient qui leur est inconnu et qui n'avait pas fait l'objet d'une concertation préalable au sein de l'équipe médicale. Il s'agit souvent de cas poignants.

Un autre membre se déclare satisfait de la réponse donnée par le gouvernement, qui montre que celui-ci a entendu le message qui lui était adressé, et que le sujet figure parmi les priorités à traiter d'urgence.

Cela montre que, lorsque la volonté politique existe, on peut agir, plus vite peut-être qu'on ne l'a fait dans le passé.

L'intervenant se dit doublement interpellé par la définition qui a été donnée du patient palliatif par le ministre des Affaires sociales.

Il est important de s'accorder sur les termes, car chacun d'entre eux a son importance.

La définition se référerait à un patient dont les jours sont comptés.

L'intervenant pense que, si tel peut effectivement être le cas, il y a des pathologies où il en va autrement.

Le délai est très difficile à déterminer. Par ailleurs, pour certaines maladies, comme la maladie d'Alzheimer, le diagnostic est difficile à poser, et la durée qui reste à vivre fort difficile à évaluer.

La notion de fin de vie «à bref délai» devrait donc être revue. Qu'est-ce d'ailleurs qu'un délai «bref»?

La problématique des maisons de repos (et de soins) a été évoquée, de même que celle de la navette entre ces maisons et les hôpitaux.

Dans certaines maladies, la maison de repos envoie le patient à l'hôpital parce qu'elle n'arrive plus à s'occuper du patient, et l'hôpital le renvoie à la maison de repos parce que, de toute façon, il n'y a rien à faire.

L'intervenant souligne la faiblesse de certaines institutions qui accueillent des personnes âgées. Ces institutions sont incapables d'assurer un encadrement correct — même pour des personnes qui sont encore assez valides — et de les mettre dans des conditions matérielles et fonctionnelles adaptées au type de besoins de ces personnes.

La situation n'est donc déjà pas bonne à l'heure actuelle.

Que sera-ce lorsqu'on leur confiera en outre une mission palliative?

Il faut incontestablement que l'on prévoie des moyens budgétaires supplémentaires, qui ne soient pas à charge du patient, pour éviter la situation déjà dénoncée de système à deux vitesses.

À travers les modalités pratiques qui vont être définies, ce type de problème sera-t-il rencontré?

Een spreekster zegt tevreden te zijn dat de regering de oproep van de Senaat in verband met de palliatieve zorg heeft gehoord en dat zij aandacht heeft gehad voor alle ingediende wetsvoorstellen.

De enveloppe is natuurlijk ontoereikend en zal dit ook blijven.

Spreekster had liever gehad dat er een kaderwet kwam, maar zegt dat men rekening moet houden met de institutionele realiteit.

Er staan veel goede dingen in het plan. Misschien kunnen bepaalde maatregelen — zoals de forfaits — echter sneller worden doorgevoerd, zonder te lang te wachten op de evaluaties van 2001 en 2002.

Wat de patiëntenrechten betreft, voelt spreekster zich een beetje verweesd, maar misschien had de minister geen andere keuze dan het indienen van het ontwerp in de Kamer.

De parlementaire realiteit toont inderdaad aan dat de beste wetsvoorstellen altijd worden overgenomen in voorstellen of plannen van de regering.

Spreekster wenst in elk geval dat de uitwisseling met de ministers over de evaluatie van de toestand wordt voortgezet, meer bepaald wat de interministeriële conferentie betreft.

In verband met de opleiding van de verpleegkundigen benadrukt zij dat men een mogelijkheid moet vinden om ervoor te zorgen dat deze mensen ook echt naar de opleidingssessies kunnen gaan. Dit veronderstelt dat zij tijdens die periodes op hun werk vervangen worden.

Wat de ziekenoppassers betreft, weet spreekster niet of hiervoor nu een specifiek statuut moet worden gecreëerd, of dat men die mensen kan onderbrengen bij het « verplegend personeel », maar het blijft een feit dat er een tekort bestaat.

Alleen patiënten die veel geld hebben, kunnen zich deze dienst veroorloven.

Er zijn in de wereld van de palliatieve zorg ook veel vrijwilligers.

Sommigen zijn actief in de rusthuizen. Moeten zij geen opleiding en eventueel een statuut krijgen?

Spreekster wijst er voorts op dat zij, sinds het plan bekend is, in de rust- en verzorgingstehuizen naar reacties heeft gepeild en dat blijkt dat het voorgestelde budget onvoldoende is.

Tot besluit herhaalt spreekster dat een kaderwet inzake de palliatieve zorg het mogelijk gemaakt zou hebben om de kwestie in haar geheel aan te pakken.

Zij dankt de ministers voor de belangstelling die zij hebben getoond voor de ingediende wetsvoorstellen. Zij voegt hieraan toe dat er in elk geval in de uiteinde-

Une intervenante se déclare satisfaite que le gouvernement ait entendu l'appel du Sénat en matière de soins palliatifs et ait été attentif à toutes les propositions de loi déposées.

L'enveloppe reste bien sûr insuffisante, et le sera toujours.

L'intervenante aurait souhaité qu'il y ait une loi-cadre, mais il faut tenir compte de la réalité institutionnelle.

Le plan contient beaucoup de bonnes choses, mais peut-être certaines dispositions pourraient-elles être prises plus rapidement, sans attendre trop d'évaluations pour 2001 et 2002, comme par exemple en matière de forfait.

En ce qui concerne les droits des patients, l'intervenante se sent un peu dépossédée de la matière, mais sans doute la ministre n'a-t-elle pas d'autre choix que de déposer le projet à la Chambre.

Il est vrai que la réalité parlementaire montre que les meilleures propositions de loi sont toujours reprises par des projets ou des décisions de l'Exécutif.

L'intervenante souhaite en tout cas rester en dialogue avec les ministres à propos de l'évaluation de la situation, notamment en ce qui concerne la Conférence interministérielle.

En ce qui concerne la formation des infirmières, elle insiste sur la nécessité de trouver de modalités leur permettant de se rendre réellement aux séances de formation, ce qui suppose qu'elles puissent être remplacées pendant ce temps.

Quant aux gardes-malades, l'intervenante ne sait pas s'il faut prévoir un statut spécifique, organiser la profession, ou encore l'encadrer dans une définition du personnel soignant, mais le fait est qu'il y a pénurie.

Seuls ceux qui en ont les moyens peuvent y recourir.

Pour ce qui est des bénévoles, beaucoup travaillent dans le monde des soins palliatifs.

Certains le font déjà dans les maisons de repos. Ne faudrait-il pas songer à leur formation et, éventuellement, à un statut?

Quant aux maisons de repos (et de soins), l'intervenante signale que, depuis que le plan est sorti, elle a enregistré des réactions du secteur, disant que le budget prévu est insuffisant.

En conclusion, l'intervenante répète que l'intérêt d'une loi-cadre en matière de soins palliatifs eût été de faire le tour de la question.

Elle remercie les ministres pour l'intérêt qu'ils ont manifesté à l'égard des propositions déposées. Elle ajoute qu'en tout cas, quelques grands principes

lijke euthanasiewet een aantal principes moeten worden vermeld.

Een vorige spreekster herinnert aan haar opmerking met betrekking tot de patiëntenrechten.

Uit de discussies en de hoorzittingen die reeds gehouden zijn binnen de verenigde commissies, is gebleken dat wat euthanasie betreft — en dit is een term die nog zeer dubbelzinnig is voor de bevolking — de patiënt centraal hoort te staan.

Daarom dient de patiënt een aantal rechten te krijgen.

Spreekster vindt dat het onmogelijk is om te discussiëren over euthanasie en over het levenseinde zonder tegelijkertijd te spreken over de situatie van de patiënt en diens rechten.

Er zou geen probleem mogen zijn met betrekking tot de rechten die de minister heeft genoemd en die vertrekken van het recht op zelfbestemming. Men moet alleen uitmaken volgens welke methode men gaat werken.

De minister heeft het gehad over het recht op kwaliteitszorg, het recht op palliatieve zorg, het recht op informatie en het recht op het geven van toestemming.

Zij heeft ook iets gezegd over de taal die gebruikt moet worden om de informatie voor de patiënt toegankelijk te maken.

Zij heeft het zelfs gehad over de vertrouwenspersoon, voor het geval de patiënt niet meer bij bewustzijn is.

Dit alles is uitgebreid uiteengezet en besproken en staat expliciet in bepaalde teksten en voorstellen vermeld.

Indien men ervoor wil zorgen dat er tussen de patiënt en de arts een goede dialoog ontstaat, vooral in verband met een delicate kwestie als euthanasie waar zo vaak over het verzoek van de patiënt wordt gesproken, moet men een dialoog tussen gelijken aangaan. Dit is op dit ogenblik niet het geval.

Weinig mensen durven de arts tegen te spreken, omdat hij almachtig is wat kennis betreft. De patiënt rechten toekennen betekent hem een bestaansrecht geven ten opzichte van zijn arts.

Er zijn verschillende werkwijzen mogelijk. Indien het wetsontwerp inzake de patiëntenrechten volgens de Grondwet in de Kamer moet worden ingediend, is het begrijpelijk dat dit een probleem vormt voor de senatoren die zware discussies hebben gevoerd over een onderwerp dat zeer nauw met die rechten verbonden is.

Men mag in elk geval niet vergeten om in een tekst over het levenseinde een minimum aan patiëntenrechten — en meer bepaald het recht op palliatieve zorg — te vermelden.

devraient être inscrits dans la loi sur l'euthanasie qui serait votée.

Une précédente oratrice rappelle son observation relative aux droits des patients.

Les discussions et les auditions déjà réalisées par les commissions réunies montrent que, dans la problématique de l'euthanasie — terme encore très ambigu dans l'esprit de la population —, le patient doit être la notion centrale.

Pour ce faire, il faut lui octroyer un certain nombre de droits.

Aux yeux de l'intervenante, il n'est pas possible de discuter de l'euthanasie et de la fin de vie sans parler, en même temps, de la situation du patient et des droits qu'il peut avoir.

Il ne devrait pas y avoir de problème sur la série de droits qui ont été énumérés par la ministre, dont le droit à l'autodétermination constitue le point de départ. La question est de savoir quelle méthode de travail on va suivre.

La ministre a parlé du droit à des soins de qualité, à des soins palliatifs, à l'information, au droit de donner son consentement.

Elle a aussi évoqué le langage qui doit être utilisé pour permettre l'accès du patient aux informations.

Elle a même parlé de la personne de confiance, lorsque le patient n'est plus conscient.

Tout cela a été plus que largement explicité et débattu, et figure explicitement dans certains textes et propositions.

Si l'on veut que puisse s'instituer un bon dialogue entre le patient et son médecin, surtout sur une question aussi délicate que celle de l'euthanasie où l'on insiste tellement sur la demande du patient, il faut que ce dialogue puisse avoir lieu d'égal à égal, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui.

Peu de gens osent contester la parole du médecin parce qu'il a la toute-puissance du savoir. Donner des droits au patient, c'est lui permettre d'exister face à son médecin.

Plusieurs formules de travail sont possibles. Si, constitutionnellement, le projet relatif aux droits du patient doit être déposé à la Chambre, il est compréhensible que cela pose problème aux sénateurs qui ont mené des débats approfondis sur une matière intimement liée à ces droits.

On ne peut en tout cas omettre de mentionner un minimum de droits du patient, et notamment le droit d'accès aux soins palliatifs, dans un texte de loi sur la fin de vie.



Het doel van de Senaat was om over deze onderwerpen een echt maatschappelijk debat te houden, door de verschillende aspecten van het thema van de euthanasie aan te snijden.

Een ander lid herhaalt dat, zijns inziens, stervensbegeleiding ook inhoudt dat men de patiënt bijstaat bij het sterven. Dit betekent dat men niet steeds de patiënt beterschap dient te beloven, maar ook dat men hem moet durven wijzen op het feit dat hij zal sterven. Dit gebeurt thans te weinig. Het palliatief plan van de regering zegt hier evenwel niets over.

Voorts merkt de spreker op dat er een goede continuïteit bestaat tussen ambulante medische hulp en medische hulp die in het ziekenhuis wordt verstrekt. Er is echter een gebrek aan kennis tussen de verschillende specialisaties. Een pijn dokter kan niet steeds palliatieve zorg op zich nemen, die ruimer is dan enkel pijnbestrijding. Andersom kennen niet alle oncologen, huisartsen e.d. de modernste technieken inzake pijn. Beide elementen dienen dan ook, onafhankelijk van mekaar, te worden uitgewerkt. Eventueel kan worden onderzocht of het instellen van een pijnkliniek in het euthanasiedebat kan worden ingebracht.

Een lid wijst erop dat het debat inzake palliatieve zorg, in tegenstelling tot het euthanasiedebat, grote budgettaire consequenties heeft. Het is dan ook logisch dat de Kamer van volksvertegenwoordigers hierover als eerste oordeelt.

Spreker is gelukkig dat de regering erkent dat euthanasie een belangrijk maatschappelijk vraagstuk is, en dat zij tegelijk erkent dat de palliatieve zorg hierin een essentiële plaats inneemt. Dit blijkt uit het palliatief plan van de regering. Door het feit dat het euthanasiedebat zo lang duurt, is het niet ondenkbeeldig dat het debat over de palliatieve zorg — in het kader van de patiëntenrechten — in de Kamer, ongeveer gelijktijdig verloopt, en dat de evocatieprocedure in de Senaat kan dienen om na te gaan of de engagementen die werden genomen in de Kamer, overeenstemmen met de bekommernissen die omtrent euthanasie leven in de Senaat. De omstandigheden kunnen er derhalve toe leiden dat beide dossiers samen in de Senaat kunnen worden afgerond als één geheel.

Inzake de opleiding van het medisch en verzorgend personeel, is spreker van oordeel dat alle categorieën, van hoog tot laag, een vorming dienen te krijgen op het vlak van stervensbegeleiding. Vele tradities, die vroeger vanuit christelijke inspiratie bestonden, zijn immers weggefallen. De burger is thans veel zelfstandiger. Daardoor is er echter nood aan meer stervensbegeleiding vanuit de medische en paramedische wereld. De gemeenschappen dienen bij dit debat rond de opleiding van het personeel te worden betrokken.

Le but du Sénat a été de susciter sur ces questions un vrai débat de société, en abordant les différents aspects sous-jacents au thème de l'euthanasie.

Un autre membre répète que, d'après lui, l'accompagnement des mourants signifie également que l'on accompagne le patient jusqu'à sa mort. Cela veut dire que l'on ne doit pas toujours promettre une amélioration au patient, mais aussi que l'on doit oser lui dire qu'il va mourir. C'est trop rare à l'heure actuelle. Le plan palliatif du gouvernement ne souffle toutefois mot à ce sujet.

L'intervenant signale en outre qu'il existe une bonne continuité entre l'aide médicale ambulatoire et l'aide médicale à l'hôpital. Il y a toutefois une méconnaissance mutuelle des différentes spécialisations. Un médecin de la douleur ne peut pas toujours se charger des soins palliatifs, qui comprennent plus qu'une simple lutte contre la douleur. Inversement, les oncologues, médecins traitants et autres ne connaissent pas tous les techniques modernes en matière de douleur. Ces deux éléments doivent être développés indépendamment l'un de l'autre. Le cas échéant, on peut examiner si le débat sur l'euthanasie peut également aborder le problème de la création d'une clinique de la douleur.

Un membre indique que, contrairement au débat sur l'euthanasie, le débat relatif aux soins palliatifs a d'importantes conséquences budgétaires. Il est donc logique que la Chambre des représentants statue en premier ressort sur ce dossier.

L'orateur est heureux que le gouvernement reconnaisse, d'une part, que l'euthanasie est un important problème de société et, d'autre part, que les soins palliatifs y occupent une place essentielle. C'est ce qui ressort du plan palliatif du gouvernement. Du fait de la longueur du débat sur l'euthanasie, il n'est pas impensable que le débat sur les soins palliatifs — dans le cadre des droits des patients — se déroule pratiquement au même moment à la Chambre et que la procédure d'évocation au Sénat puisse servir à vérifier si les engagements pris à la Chambre correspondent aux préoccupations du Sénat en matière d'euthanasie. Par conséquent, les circonstances peuvent faire que les deux dossiers soient regroupés au Sénat.

En ce qui concerne la formation du personnel médical et soignant, l'orateur estime que toutes les catégories, de haut en bas, doivent recevoir une formation à l'accompagnement des mourants. De nombreuses traditions d'inspiration chrétienne ont disparu. Aujourd'hui, le citoyen est beaucoup plus autonome. C'est pourquoi la nécessité d'un meilleur accompagnement des mourants de la part du monde médical et paramédical se fait sentir. Les communautés doivent être associées au débat relatif à la formation du personnel.

De minister van Volksgezondheid beantwoordt de verschillende bedenkingen als volgt.

Wat de definitie van de palliatieve zorg betreft, is het inderdaad zo dat de tekst die door de minister van Sociale Zaken is voorgesteld, binnenkort aan de interministeriële conferentie wordt voorgelegd.

De minister noteert dat voor een lid het begrip «levenseinde binnen afzienbare tijd» iets anders inhoudt dan het begrip «terminale fase».

Zij gelooft niet dat het de bedoeling is om alle patiënten die niet binnen een zeer korte termijn overlijden, uit te sluiten van de categorie van de «palliatieve patiënten».

Het gaat niet zozeer om een berekening in termen van maanden, dan wel om het idee dat we te maken hebben met iemand die in zijn laatste levensfase is beland en wiens overlijden binnen korte tijd zal plaatsvinden.

Men zal de maatregelen van het huidige plan naast deze zienswijze moeten leggen om te kijken of ze overeenstemmen.

De minister denkt dat de aanpak van de regering vrij correct is, zelfs al is hij nog voor verbetering vatbaar. Hij is in elk geval beter dan een te ruime definitie, die zou overlappen met andere terreinen.

Wat de kwaliteit van de opvang in de rust- en verzorgingshuizen betreft, is de federale overheid slechts bevoegd voor de tegenmoetkomingen van het RIZIV. Men heeft stijgende behoeften aangekondigd voor de komende jaren, zoals dit ook reeds voor 2000 het geval was.

Dat is waarom men op federaal niveau heeft gepleit voor een verhoging van de middelen. Voor 2001 is dit reeds aangepast. Voor 2002 en 2003 zijn de precieze gevolgen voor de begroting nog niet bekend, maar weet men dat er meer geld nodig zal zijn.

Anderzijds kan men niet ontkennen dat ook de gemeenschappen en de gewesten hier een grote verantwoordelijkheid dragen. Zij moeten een groot deel van het geheel ten laste nemen.

In het kader van het akkoord over de herziening van de financieringswet wordt overgegaan tot een aanzienlijke verhoging van de middelen, wat de gemeenschappen en de gewesten in staat zal stellen om hun beleidskeuzes te maken.

Men zal vervolgens op dat niveau druk moeten uitoefenen.

Dat het wetsontwerp over de patiëntenrechten na het werk dat in de Senaat heeft plaatsgevonden in de Kamer wordt ingediend, heeft inderdaad te maken met de Grondwet.

La ministre de la Santé Publique répond comme suit aux différents intervenants.

À propos de la définition des soins palliatifs, il est vrai que le texte communiqué par le ministre des Affaires sociales sera incessamment soumis à la Conférence interministérielle.

La ministre retient de l'intervention d'un membre que la notion de fin de vie à bref délai a pour lui une dimension nettement différente de celle de phase terminale.

Elle ne croit pas que la volonté soit d'exclure du champ des soins palliatifs tous les patients dont le décès ne surviendrait pas dans un délai très court.

Plutôt que de parler en termes de mois, il s'agit plutôt de savoir que l'on parle d'une personne qui entame la dernière phase de sa vie, et dont le décès est prévisible dans un délai bref.

Il faudra confronter à cette approche les dispositions du plan actuel pour voir si elles y sont ou non conformes.

La ministre pense que la démarche gouvernementale est assez correcte, même si elle peut, bien sûr, toujours être améliorée. Elle est en tout cas meilleure qu'une définition trop large, qui empiéterait sur d'autres terrains.

Pour ce qui concerne la qualité de l'accueil dans les maisons de repos (et de soins), le pouvoir fédéral n'est compétent qu'en ce qui concerne les interventions venant de l'INAMI. On a annoncé une augmentation des besoins dans les années qui viennent, comme on le voit déjà pour l'année 2000.

C'est pourquoi on a plaidé, au niveau fédéral, pour une augmentation des moyens. Cela a été fait pour l'année 2001. Pour les années 2002 et 2003, les conséquences budgétaires précises n'ont pas encore été calculées, mais on sait qu'il faut prévoir des moyens croissants.

D'autre part, on ne peut nier qu'il y a là aussi une très grande responsabilité des communautés et des régions, qui doivent prendre à leurs charges une part importante de l'ensemble.

Dans le cadre de l'accord sur la révision de la loi de financement, une augmentation sensible des moyens aura lieu, qui permettra aux régions et communautés de faire leurs choix politiques.

C'est à ce niveau qu'il faudra ensuite insister.

En ce qui concerne la constatation qu'après le travail de qualité accompli au Sénat, le projet de loi sur les droits des patients sera déposé à la Chambre, il est vrai que la Constitution impose cette façon de faire.

De minister verduidelijkt dat zij hierover een overeenkomst heeft met de commissie voor de Volksgezondheid van de Kamer. Zij heeft een nota over de basisbegrippen en een voorontwerp van wet opgesteld.

Om het de samenleving mogelijk te maken hierover ook iets te zeggen, is het de bedoeling dat de minister in de komende weken de conceptnota indient en dat de Kamercommissie daarna een eerste bespreking zal houden, gevolgd door verschillende hoorzittingen die op de nota gebaseerd zijn.

In dit kader zal ook de problematiek van de palliatieve zorg worden aangesneden, zelfs al blijven de rechten van de patiënt niet tot dit domein beperkt.

De minister stelt voor om de Kamer op het idee te brengen om voor de hoorzittingen ook de geïnteresseerde senatoren uit te nodigen. Zo kunnen zij reageren en er tijdens de werkzaamheden de reeds geleerde lessen naar voren brengen.

Er is dus geen sprake van dat de door een aantal senatoren ingediende voorstellen voor het einde van de werkzaamheden worden ingetrokken.

Wat het ontwerp betreft, dit zal pas aan de Raad van State worden voorgelegd wanneer de hoorzittingen achter de rug zijn. Op die manier kan het nog worden aangepast naar aanleiding van de opmerkingen die eventueel tijdens die hoorzittingen gemaakt zouden worden.

Een vorige spreekster wijst de minister erop dat bepaalde vragen in verband met de patiëntenrechten ook besproken moeten worden in het kader van een eventuele wetgeving inzake de euthanasie. Dit geldt bijvoorbeeld voor de absolute of betrekkelijke waarde die men toekent aan een voorafgaande wilsverklaring. Men mag in de twee discussies niet tot tegenstrijdige keuzes komen.

Een lid meent dat voor de beide brede maatschappelijke discussies, palliatieve zorg en euthanasie, Kamer én Senaat de nodige tijd moeten nemen, maar dat niet uit het oog mag worden verloren dat enkel de Kamer van volksvertegenwoordigers budgettaire engagementen kan aangaan.

De minister bevestigt dat het probleem van de patiëntenrechten in de Kamercommissie voor de Volksgezondheid besproken zal worden.

Wat het budgettaire aspect betreft, verwijst zij naar wat eerder al gezegd is.

De resultaten van de Interministeriële Conferentie zullen zoals gewoonlijk na de vergadering tijdens een korte persconferentie worden meegedeeld.

De minister heeft er geen bezwaar tegen de verenigde commissies meer gedetailleerde informatie te verstrekken.

La ministre précise ce qu'elle a convenu avec la Commission de la Santé publique de la Chambre à cet égard. Elle a établi une note de réflexion sur les concepts de fond, ainsi qu'un pré-projet de loi.

Pour permettre l'intervention de la société, il est prévu que la ministre dépose, dans les semaines à venir, la note de base (de conceptnota), après quoi une première discussion aura lieu à la commission de la Chambre, qui organisera différentes auditions au sujet de cette note.

Dans ce cadre, la problématique des soins palliatifs sera également abordée, même si les droits du patient ne se limitent pas à cet aspect des choses.

La ministre propose de suggérer à la Chambre que, pour les auditions, les sénateurs intéressés soient également invités. Ils pourront ainsi réagir, et faire part des éléments acquis au cours de leurs travaux.

Il n'y a donc pas lieu de retirer les propositions déposées par certains sénateurs, avant l'aboutissement des travaux.

Quant au projet, il ne sera soumis au Conseil d'État que lorsque les auditions auront eu lieu, afin de pouvoir l'adapter éventuellement sur la base des observations formulées lors de ces auditions.

Une précédente intervenante attire l'attention de la ministre sur le fait que certaines questions précises, qui relèvent des droits du patient, devront aussi être abordées dans la discussion de la législation éventuelle relative à l'euthanasie. Tel est le cas, par exemple, de la valeur, absolue ou indicative, que l'on accordera à la déclaration anticipée. Il ne faudrait pas que des options contradictoires soient prises à ce sujet dans l'un et l'autre des débats.

En ce qui concerne les deux larges débats de société sur les soins palliatifs et l'euthanasie, un membre signale que la Chambre et le Sénat doivent prendre le temps nécessaire, mais qu'il ne faut pas perdre de vue que seule la Chambre des représentants peut prendre des engagements budgétaires.

La ministre confirme que c'est la commission de la Santé publique de la Chambre qui traitera de la problématique des droits du patient.

En ce qui concerne l'engagement budgétaire, elle renvoie à ce qui a été dit précédemment.

Pour ce qui est des résultats de la Conférence interministérielle, en général, on fait une courte conférence de presse après la réunion.

La ministre n'a aucune objection à transmettre des informations plus détaillées aux commissions réunies.

Voor de effectieve deelneming van de verpleegkundigen aan de opleidingssessies, bestaan er algemene regels inzake de opleidingen die plaatsvinden tijdens de werkuren.

Het klopt wel dat het, gezien het personeelstekort in deze sector, moeilijk is om hiervoor tijd uit te trekken.

De structurele oplossing van het probleem bestaat erin het aantal verpleegkundigen te verhogen. In verband hiermee verwijst de minister naar de opmerkingen die zij reeds eerder maakte.

Voor de ziekenoppassers zegt zij nu geen stelling te kunnen innemen, maar het probleem genoteerd te hebben.

Dit geldt ook voor het vrijwilligerswerk, dat in onze samenleving absoluut onmisbaar is.

Er zal werk gemaakt worden van een statuut, zoals de minister voor Sociale Zaken onlangs al aankondigde.

De minister heeft nota genomen van de opmerking dat het half miljard dat in het federaal plan vermeld staat, onvoldoende lijkt.

Wanneer men echter kijkt naar het totaalbedrag van 1,7 miljard, is het halve miljard hier een groot deel van.

Zelf denkt de minister dat het plan, naarmate het vordert en rekening houdend met de behoeften van de samenleving zelf, steeds meer middelen zal vragen.

De drijvende kracht van het Parlement zou hierin ook wel een belangrijke rol kunnen spelen, net zoals dit het geval is geweest voor de palliatieve zorg.

De minister meent dat de definitie en de criteria die zijn gedefinieerd in het palliatief plan van de regering niet in de weg staan dat daadwerkelijk over stervensbegeleiding wordt gecommuniceerd. Men moet leren dat woord te durven uitspreken. De minister is het volmondig eens met de belangrijke opmerking van een vorige spreker in dit verband.

In de budgettaire middelen voor de ligdagprijs is in het element « pijnbestrijding » expliciet voorzien, in die zin dat de bestaande kennis, die te veel opgedeeld is in diverse specialismen, in het geheel van de structuur zou aan bod komen. Het is inderdaad zo dat een aantal pijnartsen over de meest recente technieken beschikken. Het is belangrijk dat deze technieken zoveel als mogelijk beschikbaar zijn.

Quant à la possibilité effective, pour les infirmiers et infirmières, de participer aux séances de formation, il existe des règles générales relatives à la formation pendant le temps de travail.

Il est vrai que, vu la pénurie de personnel dans ce secteur, il devient particulièrement difficile de s'absenter.

La réponse structurelle à ce problème est d'augmenter le nombre d'infirmiers et infirmières. À cet égard, la ministre renvoie aux indications déjà données sur ce sujet.

Pour ce qui est des gardes-malades, elle déclare ne pas pouvoir prendre position ici, mais avoir pris note de la question.

Il en va de même pour ce qui concerne le volontariat, dont la fonction est absolument nécessaire dans notre société.

Le travail d'élaboration d'un statut sera entrepris, comme le ministre des Affaires sociales l'a annoncé récemment.

La ministre a pris acte du commentaire selon lequel le demi-milliard prévu dans le plan fédéral paraît insuffisant.

Cependant, si l'on considère le montant global de 1,7 milliard prévu, ce demi-milliard en représente une part importante.

Personnellement, la ministre pense que ce projet requerra, au fur et à mesure, de plus en plus de moyens, compte tenu de la demande de la société elle-même.

Le rôle moteur du Parlement pourrait aussi être important en la matière, comme il l'a été en matière de soins palliatifs.

La ministre estime que la définition et les critères du plan palliatif du gouvernement ne constituent pas un obstacle à une communication effective en ce qui concerne l'accompagnement des mourants. On doit apprendre à oser prononcer ce mot. La ministre adhère totalement à l'importante remarque formulée en ce sens par un orateur précédent.

Les moyens budgétaires affectés au prix de la journée d'hospitalisation prévoient explicitement l'élément « lutte contre la douleur », en ce sens que les connaissances existantes, qui sont trop morcelées entre diverses spécialisations, seraient présentes dans l'ensemble de la structure. En effet, certains médecins de la douleur disposent des techniques les plus récentes. Il est important que ces techniques soient disponibles le plus largement possible.

## II. UITEENZETTINGEN VAN DE INDIENERS VAN DE VERSCHILLENDE WETSVORSTELLENBETREFFENDEDEPALLIATIEVE ZORG

In de verenigde commissies waren verschillende wetsvoorstellen betreffende de palliatieve zorg ahangig:

— Voorstel van resolutie betreffende de uitwerking van een behoeftengestuurd palliatief plan (nr. 2-106/1);

— Wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg (nr. 2-246/1);

— Wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg voor eenieder te garanderen en om het kader voor het verlenen van de palliatieve zorg vast te stellen (nr. 2-249/1);

— Wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg in te voeren en de palliatieve zorgverlening te verbeteren (nr. 2-402/1)

De commissies hebben beslist het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg van mevrouw Myriam Vanlerberghe, c.s. (nr. 2-246/1) als basis voor de besprekingen te nemen.

In het kader van de bespreking van dit wetsvoorstel hebben de auteurs van de verschillende wetsvoorstellen betreffende de palliatieve zorg de inhoud van hun respectieve teksten als volgt samengevat (zie ook Stuk Senaat, nr. 2-244/22).

### A. Voorstel van resolutie betreffende de uitwerking van een behoeftengestuurd palliatief plan (nr. 2-106/1)

Het voorstel van resolutie betreffende de uitwerking van een behoeftengestuurd palliatief plan (nr. 2-106/1) zal worden ingetrokken.

### B. Wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg (nr. 2-246/1)

De hoofdindienster van het wetsvoorstel nr. 2-246/1 meent dat het belang van de palliatieve zorg moeilijk kan worden overschat. Vandaar dat eenieder een wettelijke regeling wil van deze aangelegenheid teneinde het recht op en de gelijke toegang tot palliatieve zorg te verankeren, zonder hierbij de lopende initiatieven vanuit de regering in de weg te staan.

Het wetsvoorstel nr. 2-246/1 strekt ertoe een wettelijk kader te creëren dat dit recht op en deze gelijke toegang tot de palliatieve zorg waarborgt. Daarbij wordt voldoende ruimte gelaten opdat de medische en maatschappelijke evoluties in de toekomst hun beslag krijgen zonder dat telkens een wetswijziging nodig is.

## II. EXPOSÉS DES AUTEURS DES DIVERSES PROPOSITIONS DE LOI DÉPOSÉES EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS

Les commissions réunies étaient saisies des propositions suivantes en matière de soins palliatifs:

— Proposition de résolution relative au développement d'un plan de soins palliatifs axés sur les besoins du patients (n° 2-106/1);

— Proposition de loi relative aux soins palliatifs (n° 2-246/1);

— Proposition de loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et fixant le cadre de la pratique des soins palliatifs (n° 2-249/1);

— Proposition de loi visant à instaurer le droit à l'accès aux soins palliatifs et à améliorer la pratique des soins palliatifs (n° 2-402/1).

Les commissions ont décidé de prendre pour base de la discussion la proposition de loi relative aux soins palliatifs de Mme Myriam Vanlerberghe et consorts (n° 2-246/1).

Dans le cadre de la discussion de cette proposition de loi, les auteurs des diverses propositions déposées en matière de soins palliatifs ont résumé comme suit le contenu de leurs textes respectifs (voir également doc. Sénat, n° 2-244/22).

### A. Proposition de résolution relative au développement d'un plan de soins palliatifs axés sur les besoins du patient (n° 2-106/1)

La proposition de résolution relative au développement d'un plan de soins palliatifs axés sur les besoins du patient (n° 2-106/1) sera retirée.

### B. Proposition de loi relative aux soins palliatifs (n° 2-246/1)

L'auteur principal de la proposition de loi n° 2-246/1 souligne qu'il ne faut pas sous-estimer l'importance des soins palliatifs. D'ailleurs, tout le monde s'accorde à considérer que cette matière doit faire l'objet d'une réglementation légale, de manière à consacrer le droit à l'accès aux soins palliatifs et l'égalité d'accès à ces soins, sans que cela n'entraîne les initiatives gouvernementales en cours.

La proposition de loi n° 2-246/1 tend à créer un cadre légal garantissant le droit à l'accès aux soins palliatifs et l'égalité d'accès à ces soins, tout en prévoyant une marge suffisante pour pouvoir prendre en compte à l'avenir les évolutions médicales et sociales sans devoir modifier à chaque fois la loi.

Spreekster wijst op de nauwe samenhang van dit wetsvoorstel met het wetsvoorstel betreffende de euthanasie (nr. 2-244/1 en volgende), hetgeen blijkt uit de gelijktijdige behandeling van beide voorstellen. Het uiteindelijke doel van voorliggend wetsvoorstel is ervoor te zorgen dat eenieder die om palliatieve zorg vraagt, deze ook kan krijgen. Palliatieve zorg dient dan ook permanent aanwezig te zijn in het totale zorgaanbod. Vandaar dat in het wetsvoorstel zélf wordt vermeden om een te gedetailleerde opsomming te geven van het specifieke zorgaanbod dat op bepaalde plaatsen aanwezig dient te zijn, vermits dit toekomstige projecten zou kunnen in gevaar brengen.

Welke wetgeving omtrent palliatieve zorg ook van kracht wordt, ze dient erover te waken dat de palliatieve zorg kan worden verstrekt, ongeacht of de patiënt thuis, in een thuisvervangend milieu of in een ziekenhuis wordt verzorgd.

Het lid verwijst naar het reeds bestaande palliatief plan van de federale regering van oktober 2000, dat reeds werd toegelicht in de Verenigde Commissies en waarvoor bij de opmaak van de begroting voor het jaar 2001 de nodige budgettaire middelen vrijgemaakt zijn. Dit plan is thans in volle uitvoering. Het is dan ook wenselijk om ermee rekening te houden bij de bespreking van voorliggende wetsvoorstellen.

Bovendien hebben ook de bespreking van het wetsvoorstel betreffende de euthanasie (Stuk Senaat, nr. 2-244/1 en volgende) en de hoorzittingen die daaraan voorafgingen tal van elementen inzake de palliatieve zorg verhelderd. Ook met deze kennis dient rekening te worden gehouden bij de bespreking van de wetsvoorstellen betreffende de palliatieve zorg.

Hoofdzaak van de voorgestelde wetgeving is dat het recht op en de gelijke toegang tot de palliatieve zorg, alsmede het recht op informatie over de gezondheidstoestand en over de mogelijke behandelingen, worden opgenomen. Dit is reeds het geval in de tekst van het wetsvoorstel nr. 2-246/1. Niettemin meent het lid dat aanvullingen op en aanpassingen van het wetsvoorstel mogelijk zijn, voor zover ze tenminste de aan de gang zijnde positieve evolutie niet belemmeren. Men mag immers niet zo ver gaan dat de hier besproken wetgeving de uitvoering van de bestaande plannen bemoeilijkt.

Het is evenmin wenselijk dat voor elke wijziging van het palliatief plan een wetswijziging vereist is. Men moet immers op een soepele wijze kunnen inspelen op de evoluties die zich in de medische wereld kunnen voordoen. Een te rigide wetgeving is derhalve uit den boze.

Spreekster verwijst naar de overlegstructuren die reeds bestaan op het uitvoerend niveau, met name bij het RIZIV. Thans een te gedetailleerde wetgeving uitwerken voor de palliatieve zorg zou een precedent kunnen creëren voor initiatieven in andere sectoren

L'intervenante souligne le lien étroit entre cette proposition de loi et celle relative à l'euthanasie (n° 2-244/1 et suivants), ces deux propositions étant d'ailleurs traitées simultanément. L'objectif final de la présente proposition de loi est de faire en sorte que celui qui demande des soins palliatifs puisse les obtenir. Les soins palliatifs doivent donc figurer en permanence dans l'offre globale de soins. En conséquence, on a évité de mentionner dans le texte même de la proposition de loi une liste trop détaillée des soins spécifiques qui doivent être accessibles à des endroits déterminés, afin de ne pas entraver des projets futurs.

Quelle que soit la législation applicable à l'avenir en matière de soins palliatifs, elle devra veiller à ce que ces soins puissent être dispensés au patient, indépendamment de l'endroit où celui-ci est soigné: à domicile, dans un milieu servant de substitut au domicile ou en milieu hospitalier.

L'intervenante se réfère au plan palliatif présenté par le gouvernement fédéral en octobre 2000, qui a déjà été exposé aux commissions réunies et pour lequel les moyens budgétaires nécessaires ont été libérés à l'occasion de la préparation du budget 2001. Actuellement, ce plan est en pleine réalisation. Il est donc souhaitable d'en tenir compte dans le cadre de la discussion des présentes propositions de loi.

De plus, la discussion de la proposition de loi relative à l'euthanasie (doc. Sénat n° 2-244/1 et suivants) et les auditions qui l'ont précédée ont clarifié de nombreux points concernant les soins palliatifs. Il faudra également tenir compte de ces enseignements dans la discussion des propositions de loi relatives aux soins palliatifs.

Le point essentiel de la législation proposée est l'insertion du droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'égalité d'accès à ces soins ainsi que du droit à l'information au sujet de l'état de santé et des possibilités de traitement. C'est déjà le cas dans le texte de la proposition de loi n° 2-246/1. Cependant, l'intervenante estime qu'il est possible de compléter et d'adapter la proposition de loi, à condition de ne pas entraver l'évolution positive qui est en cours. Il ne faudrait pas que la législation actuellement en discussion complique la réalisation des plans existants.

Il n'est pas souhaitable non plus que chaque modification du plan palliatif exige une modification de la législation. Il faut en effet pouvoir réagir en souplesse aux évolutions que peut connaître le monde médical. Une législation trop rigide est donc à exclure.

L'intervenante se réfère aux structures de concertation qui existent déjà au niveau exécutif, à savoir au sein de l'INAMI. Élaborer aujourd'hui une législation trop détaillée concernant les soins palliatifs risque de créer un précédent pour des initiatives dans d'autres

van de gezondheidszorg. Deze wordt daarmee geen goede dienst bewezen.

Voor het overige verwijst het lid naar de memorie van toelichting bij het wetsvoorstel nr. 2-246/1. Zij benadrukt dat de noodzaak van een wetgevend initiatief op het vlak van de palliatieve zorg door niemand wordt betwist en derhalve op een breed maatschappelijk draagvlak kan steunen.

**C. Wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg voor eenieder te garanderen en om het kader voor het verlenen van de palliatieve zorg vast te stellen (nr. 2-249/1)**

Een lid verklaart dat zijn fractie in het algemeen tevreden is met de initiatieven inzake palliatieve zorg en met de beginselen van het wetsvoorstel nr. 2-246/1, dat onder meer het recht op palliatieve zorg voor eenieder bekrachtigt en deze zorgverlening voor iedereen toegankelijk maakt en met het federaal plan voor de realisering ervan. Het gaat om een reeks elementaire, maar onontbeerlijke beginselen die voor de auteurs van het wetsvoorstel nr. 2-249/1 wellicht onvoldoende zijn.

Zij vinden het nuttig in een kaderwet nog andere beginselen in te schrijven.

Het is voor de fractie van spreker belangrijk dat de palliatieve zorg verder wordt ontwikkeld, en dat drie hoofdpunten voorrang krijgen.

1<sup>o</sup> De bestaande bepalingen vereenvoudigen en verduidelijken met eerbiediging van het gelijkheidsbeginsel: noodzaak van een kaderwet.

Spreker zegt dat zijn fractie voorstander is van een kaderwet voor de integratie en omkadering van de bestaande wettelijke en reglementaire bepalingen die deze materie regelen in de ziekenhuizen, thuis, in de rust- en verzorgingstehuizen of rustoorden voor bejaarden, huizen voor beschut wonen, psychiatrische instellingen, tehuizen voor palliatieve verzorging en dagcentra. Er moet op gewezen worden dat, naast de koninklijke of ministeriële besluiten terzake, ook de programmawet van 22 februari 1998 enkele financieringsbeginselen voor de tweedelijnsbevatte.

Deze kaderwet zou de bestaande reglementeringen coördineren, zoals de gecoördineerde wet van 14 juli 1994 betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen dat doet. Deze techniek zou een parlementaire controle waarborgen die veel reëler is dan de controle via eenvoudige formele goedkeuring van koninklijke besluiten.

Deze kaderwet zou bovendien de mogelijkheid bieden de gebruikte termen te verduidelijken [verenigingen of overlegfora voor palliatieve zorg, netwerken, palliatief verzorgde patiënt, palliatieve

secteurs de la santé publique. Cela pourrait nuire à cette dernière.

Par ailleurs, l'intervenante se réfère à l'exposé des motifs de la proposition de loi n° 2-246/1. Elle insiste sur le fait que personne ne conteste la nécessité d'une initiative législative en matière de soins palliatifs, laquelle sera donc largement soutenue par la société.

**C. Proposition de loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et fixant le cadre de la pratique des soins palliatifs (n° 2-249/1)**

Un membre déclare que, de façon générale, son groupe se réjouit des initiatives qui sont prises en matière de soins palliatifs, et des principes énoncés dans la proposition de loi n° 2-246/1, qui consacre notamment le droit à l'accès aux soins palliatifs, l'égalité d'accès à ces soins, et la réalisation d'un plan fédéral concernant leur mise en place. Il s'agit d'une série de principes élémentaires mais indispensables qui, cependant, ne sont peut-être pas suffisants aux yeux des auteurs de la proposition de loi n° 2-249/1.

Il leur semblerait utile de pouvoir, dans une loi-cadre, énoncer également certains autres principes.

Pour le groupe de l'intervenant, il importe de promouvoir les soins palliatifs, en privilégiant essentiellement trois axes:

1<sup>o</sup> Simplifier et clarifier les dispositions existantes dans le respect du principe de légalité: nécessité d'une loi-cadre.

Le groupe de l'intervenant est partisan d'une loi-cadre qui intègre et encadre les dispositions légales et réglementaires existantes qui régissent la matière tant en hôpital qu'au domicile, en maisons de repos et de soins ou en maisons de repos pour personnes âgées, maisons d'habitations protégées, institutions psychiatriques, unités résidentielles et centres de jour. Il convient de noter que, hormis les arrêtés royaux ou ministériels en la matière, la loi-programme du 22 février 1998 contenait aussi certains principes de financement en ce qui concerne les équipes de seconde ligne.

La loi-cadre porterait coordination des réglementations existantes, comme la loi coordonnée du 14 juillet 1994 relative à l'assurance soins de santé et indemnités. Cette technique garantirait un contrôle parlementaire de la matière, plus réel que par le biais de simples lois d'approbation formelle d'arrêtés royaux.

Cette loi-cadre permettrait, en outre, de clarifier les notions utilisées (associations ou plates-formes de soins palliatifs, netwerken, patient palliatif, soins palliatifs, équipe de soutien ou équipe d'accom-

zorgverstrekking, ondersteuningsteam of multidisciplinair begeleidingsteam voor thuiszorg, eerstelijns-team (of verstrekkers van eerstelijnszorg), eenheden voor palliatieve zorg, mobiele equipe voor palliatieve zorgverlening, dagcentra ...] en de opdrachten van elke structuur van de palliatieve zorg.

De definitie van de begrippen is erg belangrijk. In hun conceptuele nota omschrijven de ministers van Sociale Zaken en Volksgezondheid de palliatieve zorg als het geheel van de zorg die wordt verstrekt aan de terminaal zieke patiënten die niet meer reageren op de curatieve therapieën.

Volgens de visie van de fractie van de spreker inzake de ononderbroken zorg is deze definitie te beperkt. De palliatieve zorg kan samen met een curatieve behandeling worden verstrekt. Het een sluit het andere niet uit. Het is trouwens onvoldoende de toediening van palliatieve zorg te beperken tot de terminale fase van de patiënt (twee levensmaanden volgens de huidige reglementering. Er moet op gewezen worden dat een eventuele uitbreiding van het forfait van 19 500 frank voor de palliatieve thuiszorg met twee tot drie maanden pas in 2002 in het vooruitzicht wordt gesteld).

In de taken die de verschillende structuren uitoefenen, kan een zekere coherentie noodzakelijk zijn. Zo zijn bijvoorbeeld de taken van de vereniging bij koninklijk besluit vastgelegd. De platformen worden in ieder geval op het regionale niveau georganiseerd. In de praktijk blijkt echter dat de taken die effectief worden uitgevoerd, variëren van platform tot platform en van gewest tot gewest. Het koninklijk besluit preciseert dat de palliatieve verenigingen zich met de opleiding bezighouden, maar het Brussels platform organiseert geen opleidingen. De Brusselse federatie houdt zich daarmee bezig.

2° Een federaal plan inzake de palliatieve zorg opstellen, gericht op de behoeften van de patiënt en gebaseerd op een aantal fundamentele beginselen.

Dit federaal plan inzake de palliatieve zorg zou volgende beginselen in acht moeten nemen:

— eerbied voor de keuzevrijheid van de patiënt en dus voor de financiële gelijkheid tussen de patiënten wat betreft de toegang tot het palliatieve zorgaanbod. Er moet in een financieringssysteem worden voorzien dat de gelijke toegang van alle patiënten tot de palliatieve zorgverlening waarborgt door de invloed van de financiële overweging in de keuze van de woonplaats, het ziekenhuis of een andere opvanginstelling uit te schakelen.

pagnement multidisciplinaire de soins palliatifs à domicile, équipe de première ligne (ou dispensateurs de soins de première ligne), USP, équipe mobile de soins palliatifs, centres de jour ...) et les missions dévolues à chaque structure de soins palliatifs.

La définition des concepts est très importante. Dans leur note conceptuelle, les ministres des Affaires sociales et de la Santé publique définissent les soins palliatifs comme l'ensemble des soins dispensés aux patients en phase terminale de maladie, qui ne réagissent plus aux thérapies curatives.

Cette définition est, dans l'optique de soins continus du groupe de l'intervenant, une définition trop restrictive. Les soins palliatifs peuvent être dispensés à un malade parallèlement à un traitement curatif. Les deux ne s'excluent pas. Par ailleurs, limiter les soins palliatifs à la phase terminale de la maladie est trop réducteur (deux mois de vie selon la réglementation actuelle. Il faut noter que l'éventuelle extension du forfait de soins palliatifs à domicile de 19 500 francs de 2 à 3 mois n'est envisagée qu'en 2002).

Quant aux missions exercées par les différentes structures, une certaine cohérence peut être nécessaire. Ainsi, par exemple, les missions de l'association sont définies par arrêté royal. Toutefois, les plateformes sont organisées au niveau régional. Or, il s'avère que, dans la réalité, les missions effectivement exercées varient d'une plate-forme à l'autre, d'une région à l'autre. Ainsi, si l'arrêté royal précise que les associations en matière de soins palliatifs s'occupent de formation, la plate-forme bruxelloise, pour sa part, n'organise pas de formation. C'est la fédération bruxelloise qui s'en charge.

2° Développer un plan fédéral de soins palliatifs axé sur les besoins du patient, fondé sur un certain nombre de principes fondamentaux.

Ce plan fédéral de soins palliatifs devrait tenir compte des principes suivants:

— respect de la liberté de choix du patient, et donc de l'égalité financière entre les patients en ce qui concerne l'accès à l'offre de soins palliatifs. Il s'agit d'assurer un système de financement qui garantit l'égalité d'accès de tous les patients aux soins palliatifs, en supprimant l'influence de l'argument financier dans le choix du domicile ou de l'hôpital ou d'un autre lieu de prise en charge.



De voorgestelde tekst poneert als beginsel de gelijke toegang van alle patiënten tot de palliatieve zorg, een fundamenteel beginsel dat de fractie van de spreker ten volle steunt. Ze is nochtans van oordeel dat er in de wettekst ook nog andere beginselen moeten worden opgenomen zoals:

— eerbied voor de filosofische, morele, godsdienstige of ideologische overtuiging van de patiënt;

— het recht voor de verschillende actoren en organisatoren van de palliatieve zorg die dezelfde diensten aanbieden, om een gelijkwaardige financiering te krijgen;

— het recht op toegang tot een kwalitatieve palliatieve zorgverlening voor iedere patiënt, wat specifieke opleidingsprogramma's voor palliatieve zorg en pijnbestrijding ten behoeve van de medische, paramedische en verpleegkundige beroepen noodzakelijk maakt.

Het aspect «opleiding» komt in de voorgestelde tekst niet aan bod, wat een lacune lijkt;

— het recht voor alle actoren inzake palliatieve zorg om een individuele begeleiding te krijgen die hen in staat stelt de confrontatie met de dood beter aan te gaan;

— het recht voor de palliatieve teams, zowel in de ziekenhuizen als daarbuiten, om een beroep te kunnen doen op voldoende vrijwilligers.

Voor de realisering van dit plan zou de federale Staat samenwerkingsakkoorden sluiten met de deelgebieden.

3° Een opleidingssysteem voor huisartsen en bepaalde specialisten in palliatieve zorg verzekeren.

Er moet in twee opleidingsniveaus worden voorzien.

Een eerste niveau betreft alle toekomstige geneesheren: in het universitaire studieprogramma zou een opleiding, zelfs specialisatie, in palliatieve geneeskunde moeten worden opgenomen.

Een tweede niveau betreft de doorverwijzende arts inzake palliatieve zorg (in de tweedelijnssteams, de ziekenhuisafdelingen voor palliatieve zorg, de mobiele ziekenhuissequipes): de opleidingen zouden door gespecialiseerde opleidingsinstellingen worden gegeven. Kunnen de ministers zeggen hoe die instellingen op dit ogenblik gefinancierd worden en hoe de opleidingen worden verdeeld? Welke rol spelen de verenigingen en federaties hierin precies?

Er moet ook een onderscheid gemaakt worden tussen twee opleidingstypes:

- de basisopleiding;
- de bij- en nascholing.

Le texte proposé pose comme principe celui de l'égalité d'accès de tous les patients aux soins palliatifs. C'est un principe fondamental que soutient totalement le groupe de l'intervenant. Il estime cependant que d'autres principes devraient figurer dans le texte de loi tels que:

— le respect des convictions philosophiques, morales, religieuses ou idéologiques du patient;

— le droit pour les différents acteurs et organisations en matière de soins palliatifs qui offrent les mêmes services en matière de soins palliatifs à être traités financièrement sur pied d'égalité;

— le droit d'accès de tout patient à des soins palliatifs de qualité, ce qui implique la nécessité de développer des programmes de formation spécifiques en soins palliatifs et en traitements de lutte contre la douleur destinés aux professions médicales, paramédicales et infirmières.

L'aspect formation est absent du texte proposé, ce qui semble une lacune;

— le droit de tous les acteurs en matière de soins palliatifs de bénéficier d'un accompagnement individuel leur permettant de surmonter le problème de la mort;

— le droit pour les équipes tant hospitalières qu'extra-hospitalières de soins palliatifs de bénéficier d'un nombre suffisant de bénévoles.

Pour la réalisation de ce plan, l'État fédéral conclurait des accords de coopération avec les entités fédérées.

3° Assurer la mise en place d'un système de formation de médecins généralistes et de certains médecins spécialistes aux soins palliatifs.

Deux niveaux de formation doivent être envisagés.

Un premier niveau concernant tous les futurs médecins: une formation, voire une spécialisation en médecine palliative devrait être incluse dans le cursus universitaire.

Un second niveau pour les médecins référents en soins palliatifs (dans les équipes de 2<sup>e</sup> ligne, les USP, les équipes mobiles intrahospitalières): les formations seraient données par des organismes de formation spécialisés. Les ministres peuvent-ils indiquer comment les organismes de formation sont financés à l'heure actuelle et comment les formations sont dispensées? Quel est le rôle exact des associations et des fédérations en la matière?

Deux types de formation doivent aussi être distingués:

- la formation de base;
- la formation permanente.

Voor de normen inzake palliatieve opleiding moet er coherentie zijn tussen de eisen van het RIZIV en die van de andere structuren, zoals de Nationale Raad voor verpleegkunde, bijvoorbeeld wat betreft de verpleegkundigen gespecialiseerd in palliatieve zorg. De verschillende organen zouden niet dezelfde normen hanteren.

### **Stand van zaken — Noodzakelijke maatregelen**

#### *Woonplaats*

Om de palliatieve zorg voor alle patiënten even toegankelijk te maken en de invloed van de financiële overwegingen in de keuze tussen verzorging thuis of in het ziekenhuis uit te schakelen, moet er een beperking zijn van de financiële bijdrage die de patiënt betaalt voor eerstelijnszorg thuis en voor de geneesmiddelen en apparatuur die een palliatief verzorgde patiënt thuis nodig heeft.

De programmawet van 22 februari 1998 gaf een eerste aanzet door vast te stellen dat de patiënt geen remgeld betaalt voor de prestaties van de multidisciplinaire begeleidingsteams voor palliatieve thuisverzorging.

— Met betrekking tot de geneeskundige verstrekkingen die worden verleend aan rechthebbenden die palliatieve verzorging behoeven, bepaalt § 16ter, ingevoegd door dezelfde programmawet in artikel 37 van de gecoördineerde wet van 14 juli 1994 betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, dat de Koning, bij een besluit vastgesteld na overleg in de Ministerraad, het persoonlijke aandeel van de patiënt geheel of gedeeltelijk kan afschaffen. Het politieke programma van de ministers van Sociale Zaken en Volksgezondheid voorziet in de afschaffing van het remgeld voor de raadplegingen en huisbezoeken van de huisartsen voor de patiënten die een forfait voor palliatieve thuisverzorging genieten. Wat gebeurt er met de eventuele bezoeken en raadplegingen van specialisten (bijvoorbeeld kankerspecialisten) en paramedici zoals kinesitherapeuten, waarvoor de patiënten wel nog remgeld moeten betalen?

— De ministers stellen voor de forfaitaire maandelijkse tegemoetkoming van 19 500 frank voor 30 dagen (eenmaal verlengbaar), slechts in 2001 te evalueren en stellen slechts in 2002 een eventuele verlenging met 2 tot 3 maanden in het vooruitzicht. Het blijkt echter dat dit bedrag nu al veel te gering is, vooral voor de patiënten die de permanente aanwezigheid van een nachtverpleger nodig hebben. Indien men de thuisverpleging van de patiënt wil bevorderen, moet met deze kost rekening worden gehouden. Het is bovendien onontbeerlijk bekwaame, discrete en betrouwbare diensten op te richten die betaalbaar

En ce qui concerne les normes en matière de formation en soins palliatifs, il faudrait veiller à une cohérence au niveau des exigences entre l'INAMI et les autres structures, telles que le Conseil national de l'art infirmier, en ce qui concerne par exemple les infirmières spécialisées en soins palliatifs. Il semblerait que les normes préconisées par les uns et les autres soient différentes.

### **État des lieux — mesures nécessaires**

#### *Domicile*

Pour réaliser l'égalité d'accès des patients aux soins palliatifs et supprimer l'influence de l'argument financier dans le choix du domicile ou de l'hôpital, il importe d'alléger la charge financière du patient pour les prestations effectuées par les dispensateurs de soins de première ligne à domicile ainsi que pour certains médicaments et un certain type de matériel utilisés pour le patient palliatif à domicile.

La loi-programme du 22 février 1998 a fait un premier pas en précisant que pour les prestations d'accompagnement des équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs à domicile, les patients palliatifs ne doivent pas payer de ticket modérateur.

— En ce qui concerne les prestations de soins proprement dites, le § 16ter inséré par cette même loi-programme dans l'article 37 de la loi coordonnée du 14 juillet 1994 relative à l'assurance soins de santé et indemnités, précisait que le Roi pouvait, par arrêté royal délibéré en Conseil des ministres, supprimer totalement ou partiellement l'intervention personnelle du patient relative à ces prestations. Le programme politique des ministres des Affaires sociales et de la Santé publique prévoit la suppression des tickets modérateurs pour les patients qui bénéficient du forfait patient palliatif à domicile pour les consultations et visites du médecin généraliste. Qu'en est-il des visites et consultations éventuelles des médecins spécialistes (oncologues par exemple) et des paramédicaux tels les kinésithérapeutes, pour lesquelles une prise en charge du ticket modérateur n'est pas prévue?

— En ce qui concerne l'allocation forfaitaire mensuelle de 19 500 francs pour 30 jours (renouvelable 1 fois), les ministres proposent seulement d'évaluer cette mesure en 2001 et une éventuelle extension du forfait de 2 à 3 mois en 2002. Or, il semble que ce montant soit d'ores et déjà trop faible, particulièrement pour les patients nécessitant une garde-malade en permanence. Cette prise en compte est indispensable si l'on veut favoriser le maintien à domicile. Il est, en outre, indispensable que soient créés des services compétents, discrets et fiables à des prix abordables. Le prix de la garde de nuit oscille

zijn. De prijs van een nachtbewaking schommelt tussen 1 000 en 2 000 frank en wordt meestal in het zwart betaald. Er moet voor gezorgd worden dat deze bewaking door bekwaame personen wordt waargenomen en dat de forfaitaire tegemoetkoming voor thuiszorg aanpasbaar is zodat deze wacht kan worden vergoed van zodra ze noodzakelijk wordt.

— Inzake de voorgestelde uitbreiding van het C-forfait tot de palliatieve patiënten, moet worden opgemerkt dat dit financieringssysteem, gebaseerd op een afhankelijkheidsschaal zoals de Katz-schaal, niet werkzaam is, aangezien deze patiënten geen homogene groep vormen. De Overeenkomstencommissie thuiszorg probeert een financieringssysteem te ontwikkelen dat beter is afgestemd op de noden van de patiënt en berekend wordt volgens de tijd die aan het ziekbed wordt doorgebracht. Sommige systemen in het buitenland hebben hun nut bewezen (Canada of Luxemburg). Waarom zich daardoor niet laten inspireren?

#### *Tweedelijnssteams voor thuiszorg*

Voor de honoraria en kosten die worden gedekt door het forfait dat het RIZIV toekent aan de multidisciplinaire begeleidingsteams voor thuiszorg, wordt slechts een optionele verhoging van de begroting voor 2002 voorgesteld.

Gelet op de noden, zou er nochtans nu al moeten worden voorzien in een uitbreiding van het forfait om de verstrekkingen te financieren van drie voltijdse verpleegkundigen-equivalenten in plaats van twee, van de verstrekkingen van een arts naar rata van 6 of zelfs 8 uur per week in plaats van vier, en van een deeltijds psycholoog. De financiering van een deeltijds psycholoog lijkt meer aangewezen op het niveau van de tweedelijnssteams dan op het niveau van de verenigingen, zoals in het politieke programma van de betrokken ministers is bepaald.

#### *Tehuizen voor palliatieve zorgverlening.*

Het politieke programma van de ministers strekt ertoe in de tehuizen voor palliatieve zorgverlening de omkaderingsnormen per bed te brengen op 1,5 voltijds verpleegkundige in plaats van 1,25. Het is nochtans belangrijk te wijzen op de noden van de palliatieve verzorgingseenheden, vooral op de nood aan een sociale verbindingsverpleegkundige (bijvoorbeeld een deeltijds equivalent per zes bedden), een psycholoog voor het toezicht op het team (bijvoorbeeld vier uur per maand) en te voorzien in een financiering van de werkingskosten van de vrijwilligers (bijvoorbeeld een kwarttijds verantwoordelijke + verzekeringen + vervoerskosten).

De normen zouden eveneens de financiering van een paramedicus moeten inhouden (bijvoorbeeld één voltijds paramedicus-equivalent per zes bedden) en de

entre 1 000 et 2 000 francs et le plus souvent au noir. Il faut veiller à ce que cette garde soit assurée par des gens compétents et que l'allocation forfaitaire du domicile soit modulable pour inclure éventuellement le prix de cette garde, si elle s'avère nécessaire.

— Concernant l'extension du forfait C aux patients palliatifs qui est proposée, il semble que ce système de financement au forfait fondé sur une échelle de dépendance, comme l'échelle de Katz, ne soit pas pertinent, les patients n'étant en effet pas des groupes homogènes. La Commission des conventions soins à domicile essaie de promouvoir un système de financement plus adéquat par rapport aux besoins du patient et pondéré par unité de temps passé au chevet du malade. Certains systèmes ont ainsi fait leurs preuves à l'étranger (Canada ou Luxembourg). Pourquoi ne pas s'en inspirer?

#### *Équipes de seconde ligne du domicile*

En ce qui concerne les honoraires et frais couverts par le forfait accordé par l'INAMI aux équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs du domicile, la proposition se limite à une option d'augmentation du budget en 2002.

Il faudrait cependant déjà prévoir, compte tenu des besoins, une extension du forfait qui couvrirait une augmentation des prestations infirmières à raison de 3 équivalents temps plein au lieu de 2 actuellement, des prestations médicales à raison de 6 voire 8 heures par semaine au lieu de quatre actuellement, et les prestations d'un psychologue mi-temps. À ce sujet, il faut signaler que le financement d'un psychologue à temps partiel paraît plus adéquat au niveau des équipes de seconde ligne qu'au niveau des associations, comme le prévoit le programme politique des ministres concernés.

#### *Unités résidentielles de soins palliatifs*

En ce qui concerne les unités de soins palliatifs, le programme politique des ministres prévoit de relever l'encadrement par lit de 1,25 à 1,50 équivalent temps plein infirmier par lit. Il est toutefois important de souligner les besoins des unités de soins palliatifs, particulièrement en matière d'infirmière sociale de liaison (exemple 1/2 temps par six lits), d'un psychologue pour la supervision de l'équipe (exemple 4 h/mois) et de prévoir un financement pour les frais de fonctionnement des bénévoles (exemple 1/4 temps responsable + assurances + frais de route).

Les normes devraient également inclure le financement d'un paramédical (exemple 1 équivalent temps plein paramédical par six lits) et préciser l'encadre-

medische omkadering vastleggen naar rata van één voltijds arts-equivalent per zes bedden.

De diensten voor palliatieve zorg krijgen trouwens een forfaitair budget van 80% bezettingsgraad. Boven dat percentage worden de bijkomende arbeidslast van het personeel en werkingskosten niet terugbetaald. De verpleegdagprijs in deze eenheden dekt overigens geen intellectuele handelingen, noch het leiden van een pluridisciplinair team. De opleiding van het personeel, de gesprekken met de psychotherapeuten, de rouwbegeleiding, de functionele binding met de rust- en verzorgingssteuizen worden niet gedekt.

Het toezichtshonorarium van de verantwoordelijke arts in de palliatieve eenheid is absoluut ontoereikend. De ministers stellen voor de toezichtshonoraria (808 frank per dag en per patiënt), die thans tot 21 dagen beperkt zijn, gedurende 28 dagen toe te kennen, te rekenen vanaf de opname van de patiënt in de palliatieve eenheid en niet langer vanaf de eerste opnamedag. Dat is al een verbetering.

Het zou nochtans nog correcter zijn dit honorarium toe te passen gedurende heel het verblijf van de patiënt (niet beperkt tot 28 dagen).

Het wetsvoorstel nr. 2-249/1 gaat nog verder aangezien het een forfaitaire honorering van de geneesheer overweegt op basis van een voltijds equivalent per zes bedden. Deze honorering zou dezelfde zijn als die van een hoofdgeneesheer, of van de verpleegkundige of de geneesheer-ziekenhuishygiënist (onderdeel B4 van het ziekenhuisbudget). De hoofdgeneesheer in een palliatieve dienst oefent immers niet alleen een verzorgingsfunctie uit. Hij staat ook in voor de medische coördinatie tussen de artsen en het verzorgings-team, hij geeft leiding, staat in voor de omkadering, steun en opleiding van een team. Hij kan 24 uur per dag en 7 dagen per week worden opgeroepen. Ons voorstel komt neer op drie bezoeken (tarief van de huisarts) per zieke en per dag, wat meer in overeenstemming is met de praktijk in de tehuizen voor palliatieve verzorging.

De fractie van de spreker verheugt zich trouwens over de maatregel die de ministers hebben aangekondigd, namelijk dat de eenheid kan worden geleid door een huisarts met ervaring en een opleiding in palliatieve zorg, wat tegemoet komt aan de praktijk in het veld.

#### *Ziekenhuisfunctie en mobiel ziekenhuisteam voor palliatieve zorg*

Inzake de versterking van de ziekenhuisfunctie van palliatieve zorg (financiering van de mobiele ziekenhuisteams voor palliatieve zorg) is het van groot belang dat de middelen worden aangepast aan de reële noden in de ziekenhuizen, rekening houdend met hun functies (bijvoorbeeld ziekenhuizen die over opvang voor kinderoncologie beschikken, zouden

ment médical, à raison d'1 équivalent temps plein médecin par six lits.

Par ailleurs, le quota d'occupation financé en unités de soins palliatifs est de 80%. Au-delà, le supplément de charge de travail du personnel, ainsi que les frais de fonctionnement ne sont pas remboursés. Par ailleurs, le prix de journées dans les unités ne couvre pas l'acte intellectuel et la gestion d'une équipe pluridisciplinaire. Les activités de formation, les entretiens avec les psychothérapeutes, l'accompagnement du deuil, les liens fonctionnels avec les MRS ne sont pas couverts.

L'honoraire de surveillance du médecin responsable en unité de soins palliatifs est nettement insuffisant. Les ministres proposent que les honoraires de surveillance (808 francs par jour et par malade), actuellement limités à 21 jours, soient applicables pendant 28 jours, et ce à partir de l'admission du patient au service de soins palliatifs, et non plus à partir du 1<sup>er</sup> jour d'hospitalisation. C'est déjà un mieux.

Il serait cependant plus juste d'appliquer cet honoraire durant toute la durée du séjour du patient (non limité à 28 jours).

La proposition de loi n° 2-249/1 va encore plus loin puisqu'elle envisage une rémunération forfaitaire du médecin sur base d'un équivalent temps plein par six lits. Cette rémunération serait similaire à celle octroyée à un médecin chef, ou encore à l'infirmière ou au médecin hygiéniste hospitalier (sous-partie B4 du budget des hôpitaux). En effet, la fonction du médecin chef de service de soins palliatifs ne se limite pas à une fonction de soins. Il assure également une fonction de coordination médicale entre les médecins et l'équipe soignante, de direction, d'encadrement de soutien et de formation d'une équipe. Il est callable 24 heures sur 24 et 7 jour sur 7. La proposition revient à trois visites (tarif de médecine générale) par malade et par jour, ce qui rejoint davantage la réalité des unités résidentielles.

Le groupe de l'intervenant se réjouit par ailleurs de la mesure annoncée par les ministres, à savoir que la direction du service peut être assurée par un médecin généraliste expérimenté et formé aux soins palliatifs, ce qui rencontre les réalités de terrain.

#### *Fonction palliative (équipe mobile) en hôpital*

En ce qui concerne le renforcement de la fonction palliative en hôpital (financement des équipes mobiles intrahospitalières), il est très important que les ressources soient modulées en fonction des besoins réels des hôpitaux, compte tenu de leurs fonctions (par exemple, les hôpitaux disposant d'accueil en oncologie infantile devraient disposer de plus de

meer middelen moeten krijgen. Zo zou in de diensten neonatologie de aanwezigheid van een psychologe, specifiek op perinatologie gericht, moeten worden verzekerd). De voorstellen van de ministers lijken ons echter absoluut ontoereikend voor de ziekenhuizen die over grote oncologie- of geriatriediensten beschikken (als men bijvoorbeeld vergelijkt met de toestand in een afdeling palliatieve zorg), *a fortiori* indien men kiest voor de voortgezette verzorging. Een financiering naar rata van 1 voltijds arts-equivalent, 4 voltijdse verpleegkundigen-equivalenten en 2 voltijdse psychologen-equivalenten per 500 bedden lijkt ons doelmatiger.

Een opmerking betreffende het gemiddeld toezichtshonorarium dat de arts ontvangt voor een zieke die in een gewone eenheid is opgenomen: dit honorarium is op dit ogenblik kleiner dan de verstrekking van een kinesitherapeut. Wat stellen de ministers concreet voor om deze honoraria te revaloriseren? (bijvoorbeeld het forfaitaire toezichtshonorarium voor de arts die voor de patiënt verantwoordelijk is).

#### *RVT en RH*

De financiering van de palliatieve functie in de RVT's en RH's is ontegensprekelijk het zwakke punt in het politiek programma van de ministers.

Het voorstel van de ministers voorziet in een forfaitaire financiering per instelling voor de instellingen met meer dan 60 erkende RVT- en/of RH-bedden, die de opleiding van het personeel moet dekken.

In het licht van de schrijnende nood in die sectoren vinden wij dit deel van de voorstellen bijzonder zwak. De behoeften van de rust- en verzorgingstehuizen en van de rustoorden zijn enorm, zowel wat betreft het personeel als de opleiding. Het is dus eveneens wenselijk aan de rust- en verzorgingstehuizen en aan de rustoorden de middelen te geven om opgeleid personeel aan te werven teneinde de bewoners van die instellingen en hun gezinnen en families psychologisch te ondersteunen, maar ook en vooral het personeel van die rust- en verzorgingstehuizen en rustoorden. De vragen worden steeds prangender. Een werkgroep van de Brusselse Vereniging voor palliatieve zorg heeft gewerkt aan een specifiek project. Tijdens de hoorzittingen in de Commissie euthanasie heeft dokter Mullie erop gewezen dat het noodzakelijk is te kunnen beschikken over één fulltime equivalent verpleegkundige voor 120 rustoordbewoners, wat volgens de arts een bijkomend bedrag van 1,350 miljard betekent.

Hoe denken de betrokken ministers daarover? Kunnen ze ons verduidelijkingen geven over de uitge-

moyens; la présence d'une psychologue particulièrement orientée sur le périnatalogie devrait pouvoir être assurée dans les services de néonatalogie). Les propositions des ministres semblent cependant nettement insuffisantes pour les hôpitaux disposant de services (par exemple) oncologiques ou gériatriques importants (si l'on compare à la situation en unités de soins palliatifs, par exemple), *a fortiori* si l'on adopte l'optique des soins continus. Un financement à raison d'un équivalent temps plein médecin, de quatre équivalents temps plein infirmiers et de 2 psychologues équivalents temps plein par 500 lits hospitaliers, paraît plus adéquat.

Une remarque à propos de l'honoraire moyen de surveillance perçu par le médecin pour un malade hospitalisé en unité banalisée: cet honoraire est actuellement inférieur à la prestation du kinésithérapeute. Quelles sont les propositions concrètes des ministres pour revaloriser ces honoraires (exemple: honoraire de surveillance forfaitaire prévu pour le médecin responsable du patient)?

#### *MRS et MRPA*

Le point faible du programme politique des ministres est sans conteste le financement de la fonction palliative en MRS et MRPA.

La proposition des ministres prévoit un financement forfaitaire par institution pour les institutions comptant plus de 60 lits agréés MRS et/ou MRPA, couvrant la formation du personnel.

Ce volet paraît particulièrement faible dans les propositions faites, au vu des besoins criants de ces secteurs. Les besoins des MRS et MRPA sont énormes, tant en encadrement qu'en besoin de formation. Ainsi, il convient également de donner des moyens aux MRS et MRPA pour engager du personnel formé afin de soutenir psychologiquement les résidents et leurs familles, mais aussi et surtout le personnel de ces MRS et MRPA. Les demandes se font de plus en plus pressantes. Un groupe de travail de l'association bruxelloise de soins palliatifs a travaillé sur un projet spécifique. Au cours des auditions en Commission euthanasie, le docteur Mullie a parlé de la nécessité selon lui d'un budget supplémentaire de 1,350 milliard.

Qu'en pensent les ministres concernés? Peuvent-ils donner des précisions sur l'encadrement prévu (par

werkte omkadering (bijvoorbeeld met betrekking tot de doorverwijzende verpleegkundigen inzake palliatieve zorg)?

### *Psychiatrische opvanghuizen*

#### *a) Psychiatrische ziekenhuizen*

Er is in een mobiel ziekenhuisteam voorzien voor de acute ziekenhuizen. Er is geen gesubsidieerde palliatieve functie in psychiatrische ziekenhuizen. Dat is een lacune, temeer omdat er in de psychiatrische ziekenhuizen meer en meer psychogeriatrische bedden komen. Deze situatie is des te nadeliger omdat de tweedelijNSTEAMs geen bijstand mogen verlenen in psychiatrische ziekenhuizen (het gaat immers om een ziekenhuis), terwijl dat in de RVT/RH wel toegestaan is.

#### *b) De psychiatrische verzorgingstehuizen en de initiatieven voor beschut wonen*

Er zou een palliatieve functie moeten worden ontwikkeld in de psychiatrische verzorgingstehuizen, met een passende financiering volgens hetzelfde model als de rust- en verzorgingstehuizen. De initiatieven voor beschut wonen zijn een vorm van opvang die kan worden beschouwd als de plaats waar de patiënt gewoonlijk verblijft en bijgevolg moet het voor het ondersteuningsteam (tweedelijNSTEAM) mogelijk zijn daar bijstand te verlenen, zoals voor elke patiënt die thuis wordt verzorgd.

### *Dagcentra*

De fractie van spreker steunt de voorstellen van de ministers om financiële steun te verlenen aan de dagcentra die gespecialiseerd zijn in de opvang van palliatieve patiënten. Deze initiatieven zijn een geslaagde aanvulling van de thuisverzorging. Ze betekenen voor de zieken en hun gezinnen een sociale steun omdat ze hun isoleringsgevoel wegnemen en een deel van de begeleidingsverantwoordelijkheid van de gezinnen op zich nemen. Deze nieuwe structuur past perfect in de aanvullende diensten die de zieken worden geboden. Het is de bedoeling de patiënt die dat wenst, zo lang mogelijk thuis te verzorgen. Ter herinnering, in het Verenigd Koninkrijk bestaan er 240 dagcentra die aan palliatieve diensten zijn verbonden.

Er wordt voorgesteld deze centra bij wijze van experiment te subsidiëren.

De fractie van de spreker wenst de aandacht van de ministers te vestigen op de noodzaak om de bestaande initiatieven te steunen (de centra die reeds open zijn) en een regionale evenwichtige verdeling van de subsidies te bevorderen (zowel in Brussel als in het Waals en Vlaams Gewest). De fractie verdedigt nochtans op middellange termijn een meer structurele ondersteu-

exemple en ce qui concerne les infirmières référentes en soins palliatifs)?

### *Maisons d'hébergement psychiatriques*

#### *a) Hôpitaux psychiatriques*

L'équipe mobile intrahospitalière est prévue dans les hôpitaux aigus. Il n'y a pas de fonction palliative subventionnée en hôpitaux psychiatriques. Cela semble une lacune, d'autant que des lits psychogériatriques s'ouvrent progressivement en hôpital psychiatrique. Il faut noter aussi que cette situation est d'autant plus préjudiciable que les équipes de seconde ligne ne peuvent intervenir en hôpital psychiatrique (puisque'il s'agit d'un hôpital), alors qu'elles peuvent intervenir en MRS/MRPA.

#### *b) Les maisons de soins psychiatriques et les initiatives d'habitations protégées*

Une fonction de soins palliatifs devrait être développée dans les maisons de soins psychiatriques sur le même modèle que la MRS avec un financement adéquat. Quant aux initiatives d'habitations protégées, cette forme d'hébergement pouvant être considérée comme lieu de résidence habituel du patient, l'équipe de soutien (équipe de seconde ligne) devrait pouvoir y intervenir comme pour tout patient à domicile.

### *Centres de jour*

Le groupe de l'intervenant appuie les propositions des ministres de financer les centres de jour spécialisés pour l'accueil des patients palliatifs. Ces initiatives complètent de manière heureuse la prise en charge au domicile en offrant aux malades et aux familles un support social, en allégeant leur sentiment d'isolement, en soulageant les familles dans leur responsabilité d'accompagnement du malade. Cette nouvelle structure s'inscrit parfaitement dans une démarche de complémentarité de services offerts aux malades. Elle vise à permettre de maintenir le patient le plus longtemps possible au domicile, selon ses souhaits. Pour rappel, il existe au Royaume-Uni, 240 centres de jour attachés à des services de soins palliatifs.

Les propositions prévoient de les subventionner à titre d'expérience.

Le groupe de l'intervenant souhaite attirer l'attention des ministres sur la nécessité d'appuyer les initiatives existantes (les centres déjà ouverts) et de favoriser une répartition régionale équilibrée de ces subsidies (tant à Bruxelles, qu'en Région wallonne et en Région flamande). Le groupe de l'intervenant défend toutefois, à moyen terme, une approche de soutien

ning van de initiatieven die aan reële noden tegemoetkomen.

#### *Vrijwillige begeleiding*

Vrijwilligerswerk is uitermate belangrijk in de palliatieve zorgverlening. Er moeten strikte criteria worden bepaald voor de werving, de opleiding, de begeleiding en ook voor de werking, zowel op het menselijke als op het financiële vlak. Wat zijn de voorstellen van de minister dienaangaande?

#### **D. Wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg in te voeren en de palliatieve zorgverlening te verbeteren (nr. 2-402/1)**

De hoofdindienster van het wetsvoorstel benadrukt dat niemand het belang van de palliatieve zorg ter discussie stelt. Dit is duidelijk gebleken uit de hoorzittingen die de bespreking van het wetsvoorstel betreffende de euthanasie voorafgingen.

Een cruciaal punt in het wetsvoorstel nr. 2-402 bestaat erin dat het recht op palliatieve zorg als uitgangsprincipe naar voor wordt geschoven. Het lid stelt met genoegen vast dat dit ook het geval is in het wetsvoorstel nr. 2-246. Daarentegen heeft het federaal plan inzake de palliatieve zorg het enkel over de palliatieve zorg op aanvraag van de patiënt in terminale fase. Dit betekent dat, volgens het federaal plan, de palliatieve zorg louter wordt gegarandeerd voor diegenen die binnen afzienbare tijd zullen overlijden. Het lid is van oordeel dat de palliatieve zorg dient gegarandeerd te worden aan de patiënten die ongeneeslijk ziek zijn. Deze ruimere omschrijving wordt ook gehanteerd in het wetsvoorstel nr. 2-246.

Spreekster vindt het essentieel te benadrukken dat elke die ongeneeslijk ziek is toegang heeft tot palliatieve zorg, ongeacht of de betrokkene al dan niet binnen afzienbare tijd zal sterven. Uit de hoorzittingen die in het kader van de euthanasieproblematiek werden georganiseerd kan men de conclusie trekken dat palliatieve zorg veel ruimer gaat dan louter terminale zorg.

Het lid meent voorts dat er een verschil bestaat tussen de hier besproken wetsvoorstellen wat de invulling van de palliatieve zorg betreft. Volgens het federaal plan maakt de palliatieve zorg weliswaar deel uit van de algehele gezondheidszorg, maar blijft ze beperkt tot de hoofdzakelijk materiële aspecten. Hoewel niemand betwist dat de verhoging van de budgetten voor de palliatieve zorg een flinke stap in de goede richting is, moet volgens spreekster worden onderstreept dat palliatieve zorg ook immateriële zorg omvat, zoals psychologische comfortzorgen of spirituele omkadering. Terecht wordt in het voorstel nr. 2-246 de nodige aandacht geschonken aan de familiale omkadering. Het lid verwijst naar de

plus structurel de ces initiatives, lesquelles répondent à un réel besoin.

#### *Bénévolat d'accompagnement*

Ce bénévolat est extrêmement important dans les soins palliatifs. Il exige des critères de recrutement, de formation et d'encadrement tout autant que des critères de fonctionnement très stricts, tant sur le plan humain que sur le plan financier. Quelles sont les propositions des ministres à ce sujet?

#### **D. Proposition de loi visant à instaurer le droit à l'accès aux soins palliatifs et à améliorer la pratique des soins palliatifs (n° 2-402/1)**

L'auteur principal de la proposition de loi insiste sur le fait que personne ne remet en question l'importance des soins palliatifs. Cela ressort clairement des auditions qui ont précédé la discussion des propositions de loi relatives à l'euthanasie et aux soins palliatifs.

Un point crucial de la proposition n° 2-402 est la mise en évidence du droit à l'accès aux soins palliatifs comme principe de base. L'intervenante se réjouit de constater que c'est également le cas dans la proposition de loi n° 2-246. Par contre, dans le plan fédéral relatif aux soins palliatifs, il est uniquement question des soins palliatifs à la demande du patient en phase terminale. Cela signifie que, selon le plan fédéral, les soins palliatifs ne sont garantis qu'à ceux dont le décès interviendra à brève échéance. L'intervenante estime que les soins palliatifs doivent être garantis aux patients incurablement malades. Cette définition plus large figure également dans la proposition de loi n° 2-246.

L'intervenante estime qu'il est essentiel de souligner que toute personne souffrant d'une maladie incurable a droit à l'accès aux soins palliatifs, indépendamment du fait que son décès risque d'intervenir à brève échéance ou non. Les auditions organisées dans le cadre de la problématique de l'euthanasie permettent de conclure que les soins palliatifs dépassent largement les soins purement terminaux.

L'intervenante considère en outre que les propositions de loi en discussion interprètent différemment la notion de soins palliatifs. Selon le plan fédéral, les soins palliatifs font partie de la santé publique considérée globalement, mais ils demeurent limités à des aspects essentiellement matériels. Bien que personne ne conteste que l'augmentation des budgets pour les soins palliatifs constitue un pas dans la bonne direction, il convient de souligner, selon l'intervenante, que les soins palliatifs comportent aussi des soins immatériels, comme les soins psychologiques de confort ou l'encadrement spirituel. À juste titre, la proposition n° 2-246 accorde l'attention nécessaire à l'encadrement familial. L'intervenante se réfère à la

bezorgdheid die tot uiting is gekomen bij de bespreking van de verschillende wetsvoorstellen inzake euthanasie, met name dat een verzoek tot euthanasie niet tot stand mag komen als gevolg van enige druk. De betrokkenheid van de familie bij de palliatie van de patiënt kan deze mogelijke sociale of familiale druk wegnemen.

Het lid verwijst naar de bepaling van het wetsvoorstel nr. 2-246 die de regering een resultaatsverbintenis oplegt. Zij meent dat moet vermeden worden dat er een verschil in financiële kost zou ontstaan tussen enerzijds de patiënten die in een ziekenhuis of een rust- of verzorgingstehuis worden opgenomen en anderzijds de patiënten die thuis wensen verzorgd te worden en aldaar te sterven. Het is een goede zaak dat de concrete uitwerking van deze resultaatsverbintenis aan de regering wordt overgelaten, die hiermee overigens reeds gestart is aan de hand van haar palliatief plan. Niettemin blijven enkele vragen open, waarover meer duidelijkheid gewenst is.

Het is op dit ogenblik mogelijk om, gedurende een periode van 30 dagen, eventueel verlengbaar tot twee maanden, een thuiszorgforfait te ontvangen van 19 500 frank. Deze periode is vrij kort. De minister van Sociale Zaken is hiermee principieel akkoord en heeft er tijdens de hoorzittingen in oktober 2000 in de Senaat voor gepleit dat een evaluatie van deze regeling zou plaatsvinden in het begin van het jaar 2000. In de Kamer van volksvertegenwoordigers heeft de minister evenwel gesteld dat de evaluatie eerst zou plaatsvinden aan het einde van het jaar 2000. Dit is bijzonder jammer, vermits een verlenging van deze periode het voor heel wat mensen zou mogelijk maken om er bewust voor te kiezen om thuis te sterven. Thans maakt de termijn van twee maanden het bijzonder moeilijk om deze keuze te maken, vermits men werkelijk op het precieze moment de aanvraag dient in te dienen. Vandaar dat het lid vraagt deze periode, tijdens welke men recht heeft op het thuiszorgforfait, te verlengen tot zes maanden.

Een tweede element dat dient uitgeklaard te worden betreft de uitbreiding van de thuiszorgequipes. De betrokkenheid van de huisarts in de eerste lijnszorg is essentieel. De thuiszorgequipes moeten zich dan ook maximaal kunnen beroepen op de huisarts. Ook het advies van een pijndeskundige zou ervoor kunnen zorgen dat de thuiszorgequipes beter kunnen functioneren.

Wat betreft de palliatieve functie in de RVT's en RH's, erkent het lid dat reeds heel wat positieve stappen werden gezet. Niettemin wijst zij erop dat, waar ook mensen sterven, de mogelijkheden van palliatieve zorg aanwezig moeten zijn. Bijvoorbeeld in de psychiatrische verzorgingstehuizen laten deze mogelijkheden vandaag heel wat te wensen over. Nochtans zou ook daar het recht op palliatieve zorg onverkort van toepassing moeten zijn.

préoccupation exprimée au cours de la discussion des différentes propositions de loi relatives à l'euthanasie, à savoir qu'une demande d'euthanasie ne peut être la conséquence d'une certaine pression. L'association de la famille aux soins palliatifs du patient peut contribuer à faire disparaître cette éventuelle pression sociale ou familiale.

L'intervenante se réfère à la disposition de la proposition n° 2-246 qui impose au gouvernement une obligation de résultat. Elle estime qu'il faut éviter qu'une différence du coût financier n'apparaisse entre, d'une part, les patients qui sont admis à l'hôpital ou dans une maison de repos ou de soins et, d'autre part, les patients qui souhaitent être soignés à domicile et y finir leur vie. Il est positif que l'on s'en remette au gouvernement pour la mise en œuvre concrète des mesures qui devraient permettre de respecter cette obligation de résultat. Cependant, il subsiste quelques interrogations pour lesquelles des éclaircissements sont souhaités.

Actuellement, il est possible de percevoir un forfait pour soins à domicile pendant une période de 30 jours, qui peut éventuellement être étendue à deux mois. Cette période est assez courte. Le ministre des Affaires sociales est en principe d'accord sur ce point et a plaidé, au cours de l'audition qui a eu lieu en octobre 2000 au Sénat, en faveur d'une évaluation de cette réglementation au début de l'année 2000. À la Chambre des représentants, le ministre a toutefois affirmé que cette évaluation n'aurait lieu que fin 2000. C'est particulièrement regrettable, étant donné qu'une prolongation de cette période permettrait à un grand nombre de personnes de faire consciemment le choix de finir leur vie chez eux. Actuellement, ce délai de deux mois rend ce choix très difficile, puisqu'il faut vraiment introduire la demande au moment précis. C'est pourquoi l'intervenante souhaite que la période pendant laquelle on a droit au forfait pour soins à domicile soit prolongée jusqu'à six mois.

Un deuxième point qui doit être clarifié concerne l'extension des équipes de soins à domicile. L'implication du médecin généraliste dans les soins de première ligne est essentielle. Les équipes de soins à domicile doivent pouvoir se référer au maximum au médecin généraliste. L'avis d'un spécialiste de la douleur permettrait également un meilleur fonctionnement des équipes de soins à domicile.

Concernant la fonction palliative dans les maisons de repos ainsi que les maisons de repos et de soins, la membre reconnaît que beaucoup d'avancées positives ont eu lieu. Elle souligne cependant que partout où les gens meurent, des possibilités de soins palliatifs doivent exister. Dans les établissements de soins psychiatriques, par exemple, ces possibilités laissent actuellement beaucoup à désirer. Le droit aux soins palliatifs devrait, là aussi, pouvoir être appliqué sans restriction.



Voorts wijst spreekster op de problemen die thans bestaan met betrekking tot de honorariumsupplementen voor die personen die worden opgenomen in een palliatieve afdeling van een ziekenhuis. De akkoorden, die bij het RIZIV zijn gesloten tussen artsen en patiënten, geven geen duidelijk antwoord op de vraag of het al dan niet mogelijk is voor deze personen een honorariumsupplement te vragen. Het is essentieel dat de wetgever een krachtig signaal geeft dat zulks uitgesloten is.

Bovendien meent het lid dat men ook in de palliatieve functie in een ziekenhuis een beroep moet kunnen doen op een pijndeskundige. Pijnbestrijding is immers een essentieel onderdeel in de palliatieve zorg.

Spreekster wijst er ten slotte op dat, wanneer een ziekenhuis wordt geconfronteerd met financiële moeilijkheden, vaak in de eerste plaats wordt gesnoeid in de uitgaven van de geriatrie en de psychiatrie, vermits deze afdelingen het minst te maken hebben met medisch-technische handelingen. Voor dergelijke handelingen wordt een ziekenhuis immers zeer goed gefinancierd. Er valt te vrezen dat ook de palliatieve afdeling van een ziekenhuis bij de eerste besparingsoperaties wordt betrokken, vermits het eveneens gaat om een afdeling die «niets opbrengt». Nochtans is dit wellicht de afdeling waar de patiënt het zwakst staat. Het lid stelt voor om deze problematiek te evalueren in de verenigde commissies, samen met de Federatie Palliatieve Zorg.

### III. ALGEMENE BESPREKING

De minister van Sociale Zaken verwijst naar de hoorzittingen betreffende het palliatief plan van de federale regering en de debatten daaromtrent, die reeds enkele maanden geleden hebben plaatsgevonden in de verenigde commissies.

Op 12 november 2000 werd aan het Verzekeringcomité en de verschillende overeenkomstencommissies de opdracht gegeven om het palliatief plan op het technische vlak uit te voeren, opdat het vanaf 1 januari 2001 kon uitgevoerd worden in de praktijk.

De nodige budgettaire middelen werden hiervoor vrijgemaakt. Ook de vooropgestelde timing werd gerespecteerd. De meeste maatregelen zullen concreet uitwerking krijgen op 1 juli 2001. Er dienen nog wel enkele koninklijke besluiten te worden genomen, doch dit zal de tijdige inwerkingtreding van de maatregelen niet in gevaar brengen.

De minister van Volksgezondheid sluit zich aan bij de opmerkingen van de minister van Sociale Zaken.

Een lid meent te hebben begrepen dat de regering haar optie met betrekking tot het wetsvoorstel nr. 2-246/1 bevestigt. Dit voorstel past het gangbare sys-

L'intervenante évoque également les problèmes liés aux suppléments d'honoraires pour les personnes prises en charge dans la section palliative d'un hôpital. Les accords conclus au sein de l'INAMI entre les médecins et les patients ne donnent aucune réponse claire à la question de savoir s'il est possible ou non de demander un supplément d'honoraires pour ces personnes. Il est impératif que le législateur donne un signal fort indiquant que c'est totalement exclu.

De plus, la membre estime que dans la fonction palliative d'un hôpital, on doit aussi pouvoir faire appel à un spécialiste en traitement de la douleur. En effet, la lutte contre la douleur est un élément essentiel des soins palliatifs.

L'intervenante signale enfin que lorsqu'un hôpital est confronté à des difficultés financières, il réduit souvent en premier lieu les dépenses des sections gériatrique et psychiatrique, qui sont les moins concernées par les actes médico-techniques. L'hôpital est en effet très bien financé pour des actes de ce type. On peut craindre que la section palliative soit visée par les premières opérations d'économie, puisqu'il s'agit également d'une section qui «ne rapporte rien». C'est pourtant la section où le patient est le plus faible. La membre propose d'évaluer cette problématique au sein des commissions réunies, avec la Fédération Palliatieve Zorg.

### III. DISCUSSION GÉNÉRALE

Le ministre des Affaires sociales se réfère aux auditions relatives au plan palliatif du gouvernement fédéral et aux débats qui y ont été consacrés voici quelques mois au sein des commissions réunies.

Le 12 novembre 2000, le Comité de l'assurance et les différentes commissions de concertation ont reçu la mission d'exécuter le plan palliatif sur le plan technique, de façon à ce qu'il puisse être mis en œuvre sur le terrain à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2001.

Les moyens budgétaires nécessaires ont été libérés à cet effet. Le calendrier prévu a également été respecté. La plupart des mesures seront exécutées concrètement le 1<sup>er</sup> juillet 2001. Quelques arrêtés royaux doivent encore être pris, mais cela ne mettra pas en péril l'entrée en vigueur des mesures en temps utile.

La ministre de la Santé publique se rallie aux observations du ministre des Affaires sociales.

Un membre croit comprendre que le gouvernement (ré)affirme son option par rapport à la proposition de loi n° 2-246/1, dont l'approche s'inscrit dans la logi-

teem van de gezondheidszorg toe, dat in de praktijk wordt toegepast door middel van een koninklijk besluit.

De andere voorstellen strekken ertoe de punten die normaal bij koninklijk besluit worden geregeld, in de wet op te nemen.

De minister van Sociale Zaken verwijst andermaal naar de debatten die reeds eerder in de Verenigde Commissies over het palliatief plan van de regering werden gevoerd, naar aanleiding waarvan de betrokken ministers reeds hun commentaar hebben gegeven bij de verschillende wetsvoorstellen die ter zake werden ingediend.

De vorige spreker verheugt zich erover dat de regering naast alle overige inspanningen nu reeds 1,7 miljard heeft gedeblokkeerd en dat ze de maatregelen reeds toepast ingevolge de opmerkingen die des-aangaande tijdens de hoorzittingen en de algemene bespreking werden gemaakt.

Tijdens de discussie werd de nadruk gelegd op het feit dat men voorrang wil geven aan de eerstelijnszorg en aan een systeem van gezondheidszorg dat uitgaat van de noden van de patiënt en hem de kans biedt zo lang mogelijk thuis te blijven.

Een van de belangrijkste problemen is het vinden van nacht- en weekendverplegers.

Heeft de regering al over dit onderwerp nagedacht? Er werd onder meer voorgesteld om de psycholoog, die in de eerste versie van de ontwerpen van de minister tot het platform behoort, te situeren bij de verzorgers van de tweede lijn, die de arts bijstaan bij de sterfensbegeleiding thuis.

Het tweedelijnssteam beschikt momenteel over 2 1/4 voltijdse verplegers, waardoor er geen continue aanwezigheid kan worden gewaarborgd.

Een continue aanwezigheid is ook in de rusthuizen vereist, die kunnen worden beschouwd als de woonplaats van de patiënt en dus tot het niveau van de eerste lijn behoren.

De rusthuizen zijn veeleer een plaats waar men leeft dan waar men sterft. Daarom is het wellicht onverantwoord de permanente aanwezigheid van een palliatief team in de rusthuizen te beletten. Als men een palliatief team op de tweede lijn kan inschakelen, kan het de behandelende arts en andere hulpverleners bijstaan als er zich een probleem voordoet.

Voor de rust- en verzorgingstehuizen is de toestand enigszins anders omdat ze veeleer als een medische instelling kunnen worden beschouwd.

que habituelle du système de soins de santé, où l'application concrète se fait par arrêté royal.

Au contraire, les autres propositions précisaient dans la loi ce qui est habituellement repris dans des arrêtés royaux.

Le ministre des Affaires sociales se réfère une fois encore aux débats qui ont déjà eu lieu au sein des commissions réunies au sujet du plan palliatif du gouvernement, à propos duquel les ministres concernés ont déjà fait part de leurs commentaires à l'occasion des différentes propositions de loi déposées en la matière.

L'intervenant précédent poursuit en déclarant qu'il se réjouit que le gouvernement ait d'ores et déjà débloqué 1,7 milliard, en complément de tout ce qui se faisait déjà, et qu'il ait amorcé l'exécution des mesures en fonction de ce qui a été dit lors des auditions et de la discussion générale.

Depuis lors, la discussion a progressé, et a mis en évidence une difficulté, liée à la priorité à donner à la première ligne, et à la volonté de suivre une logique de santé qui parte des besoins du patient et lui permette de rester le plus longtemps possible à son domicile.

Il apparaît en effet que l'un des problèmes majeurs en la matière est la difficulté de trouver des gardes de nuit et de week-end.

Le gouvernement a-t-il déjà pu dégager quelques pistes de réflexion à cet égard? On avait, entre autres, évoqué la possibilité de situer plutôt le psychologue, affecté dans la première version des projets du ministre au niveau de la plate-forme, au niveau de la deuxième ligne, qui vient en appui du médecin traitant quand il y a accompagnement palliatif à domicile.

En effet, l'équipe de deuxième ligne dispose actuellement de 2 1/4 temps plein infirmier, ce qui ne permet pas d'assurer une présence continue jour et nuit.

Cela se justifie aussi au niveau des maisons de repos, qui constituent le domicile du patient, et où l'on se trouve bien dans la logique de la première ligne.

Les maisons de repos sont un lieu où l'on vit, beaucoup plus qu'un lieu où l'on meurt. Dès lors, bloquer une fonction palliative permanente dans les maisons de repos n'est peut-être pas la voie la plus judicieuse. Ne vaut-il pas mieux la situer en deuxième ligne, de sorte qu'en cas de problème, elle viendra soutenir le médecin traitant et les autres membres de l'équipe au chevet du patient?

La situation est un peu différente pour les maisons de repos et de soins, qui s'inscrivent davantage dans une logique d'institution hospitalière.

De spreker vraagt of de regering de teksten op deze concrete punten al heeft aangepast.

Ten slotte weet iedereen dat de ramingen voor de volksgezondheid afhangen van het aanbod, de vraag of de behoeften. Om te vermijden dat de aanpassing de inzet wordt van een machtsstrijd, moet men zich bij de ramingen baseren op de behoeften.

Voor de follow-up van het plan zijn er evaluatiemiddelen nodig en middelen om de behoeften te kunnen inschatten. Dit werk moet worden gezien in de context van de algemene behoeften op het vlak van de gezondheidszorg. Welke instanties zullen instaan voor de regelmatige follow-up en voor het verspreiden van de informatie en het verlenen van hulp bij het nemen van beslissingen?

De spreker vindt dat men een beroep moet kunnen doen op de reeds bestaande instellingen, die een bijkomende expertise zouden kunnen ontwikkelen op het gebied van de palliatieve zorg.

Een ander lid verklaart dat het korte antwoord van de regering hem verrast en zegt dat hij graag meer details zou krijgen, in het bijzonder over de algemene beginselen die in de wet moeten staan. Hij verwijst hierbij naar de beginselen die hij bij zijn vorige opmerkingen heeft opgesomd.

Hij maakt tevens een opmerking over het al dan niet beperken van de palliatieve en ononderbroken zorg tot de terminale fase. Er blijkt een vrij ruime consensus te bestaan over het feit dat dit begrip een ruimer toepassingsgebied heeft dan de terminale fase en dat het niet louter een alternatief is voor curatieve zorg, maar een aanvulling ervan.

De spreker verwijst ook naar zijn vragen over thuisoppassers 's nachts, ondersteunende maatregelen voor de tweedelijnszorg, RH's en RVT's, bijzondere maatregelen voor de psychiatrische verzorgingstehuizen.

Een van de indieners van het voorliggend wetsvoorstel merkt op dat het beoogt de palliatieve zorg te regelen voor wat betreft het federale niveau. Tal van bedenkingen die de vorige spreker tot uiting heeft gebracht hebben echter betrekking op bevoegdheden van de gemeenschappen en de gewesten. Het is niet wenselijk om in een federale kaderwet alle details op te nemen.

De voorzitter wijst erop dat de vragen die worden gesteld kaderen in de algemene bespreking van het wetsvoorstel nr. 2-246 en in de afspraken die werden gemaakt door de bevoegde federale ministers omtrent het palliatief plan. Het is zinvol hier even bij stil te staan alvorens de artikelsgewijze bespreking aan te vatten.

L'intervenant demande si, sur ces points concrets, il y a déjà eu des ajustements de la part du gouvernement.

Enfin, en matière de santé publique, on sait que les évaluations sont faites à partir de l'offre, à partir de la demande, ou encore à partir des besoins. Si l'on veut que l'ajustement ne soit pas fonction des luttes d'influence, l'évaluation doit se faire essentiellement à partir des besoins.

Pour le suivi du plan, des outils d'évaluation et de prévision des besoins doivent être mis en place. Puisque ce travail doit être situé dans le contexte général des besoins en matière de santé, quelles sont les instances qui seront chargées de ce suivi régulier et qui vont diffuser l'information et l'aide à la décision à partir de l'évaluation et de la prévision des besoins?

L'intervenant estime qu'il faut avoir recours pour cela aux instances déjà existantes, qui pourront développer une expertise complémentaire par rapport aux soins palliatifs.

Un autre membre se dit surpris par le caractère lapidaire de la réponse du gouvernement, et souhaiterait obtenir des indications plus précises, en ce qui concerne notamment les principes généraux devant figurer dans la loi. L'intervenant renvoie à ce sujet aux principes qu'il a énumérés lors de sa précédente intervention.

Il rappelle aussi la question de savoir s'il faut ou non limiter la notion de soins palliatifs et continus à la phase terminale. Il semblait exister un assez large consensus sur l'idée que cette notion s'étendait au-delà de la phase terminale, et n'était pas simplement une alternative aux soins curatifs, mais pouvait également compléter ces soins.

L'intervenant rappelle également ses questions relatives aux points suivants: gardes de nuit à domicile, encadrement des équipes de deuxième ligne, MR et MRS, mesures particulières pour les maisons d'hébergement psychiatrique.

Un des auteurs de la proposition de loi en discussion fait remarquer que celle-ci a pour objectif de régler les soins palliatifs au niveau fédéral. Beaucoup de considérations émises par l'intervenant précédent se rapportent cependant aux compétences des communautés et des régions. Il n'est pas indiqué d'insérer tous les détails dans une loi-cadre fédérale.

Le président signale que les questions posées s'inscrivent dans la discussion générale de la proposition de loi n° 2-246 et des conventions conclues par les ministres fédéraux compétents au sujet du plan palliatif. Il serait judicieux d'attendre quelque peu avant d'entamer la discussion des articles.

Een lid stelt vast dat het belang van de palliatieve zorg door niemand wordt ontkend. Eenieder wenst de nodige vooruitgang te boeken opdat de palliatieve zorg openstaat voor alle mensen, dat er een gelijke toegang is voor iedereen en dat de keuze tussen thuisverzorging of opname in een ziekenhuis financieel neutraal wordt.

Niettemin blijft een meningsverschil bestaan over de plaats die de palliatieve zorg krijgt toebedeeld in het algemeen kader van de medische beslissingen omtrent het levenseinde. Het lid verwijst naar de platformtekst, die reeds een tijd geleden door de Federatie Palliatieve Zorg werd uitgewerkt en die op een grote consensus kan rekenen. Deze tekst bepaalt dat palliatie niet enkel thuishoort in de patiëntenrechten, maar ook in de medische plichtenleer. Positief is dat het voorliggend wetsvoorstel, middels een wijziging van het koninklijk besluit nr. 78, de definitie van de geneeskunst daadwerkelijk wenst uit te breiden naar de palliatieve zorg.

Het wetsvoorstel nr. 2-246/1 omschrijft ook de informatieplicht naar de patiënt toe. Het blijft echter onduidelijk in welke fase en in hoeverre de patiënt op de hoogte dient te worden gebracht van de palliatieve mogelijkheden. Daaraan gekoppeld, moet eveneens de palliatieve vorming van de medische hulpverleners worden geëvalueerd, hoewel het een bevoegdheid van de gemeenschappen betreft.

De belangrijkste vraag is echter in hoeverre een doodzieke patiënt werkelijk een vrije keuze heeft. De Federatie palliatieve zorg Vlaanderen heeft zich in haar synthesetekst niet verzet tegen een wet betreffende de euthanasie, maar heeft het belang van een echt vrije keuze van de patiënt benadrukt. Het lid verwijst in dit verband naar twee vooronderstellingen die in deze synthesesnota aan bod komen.

Een eerste vooronderstelling is dat de arts voldoende palliatieve vorming heeft genoten. Waar het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg ervan uitgaat dat op dit vlak nog veel dient te gebeuren, vertrekt het wetsvoorstel betreffende de euthanasie van de premisse dat elke arts voldoende kennis heeft van de palliatieve zorg. In de praktijk sterven echter vaak mensen op een pijnlijke manier doordat onvoldoende palliatieve kennis aanwezig is bij de betrokken arts.

Een andere vooronderstelling is dat de patiënt volledig vrij kan kiezen. De Federatie palliatieve zorg Vlaanderen wijst er echter op dat wie pijn lijdt en geen uitweg meer ziet, snel om euthanasie zal verzoeken. In dit geval is er van een autonome keuze geen sprake meer. Het is juist uit respect voor de autonomie van de patiënt en diens recht op vrije keuze dat hij overeenkomstig de principes van de palliatieve zorg moet worden bijgestaan. Een dergelijke zorg kan

Un membre constate que personne ne nie l'importance des soins palliatifs. Chacun souhaite que les efforts nécessaires soient accomplis pour que les soins palliatifs soient ouverts à tout le monde, que chacun y ait un accès identique et que le choix entre les soins à domicile et l'hospitalisation soit financièrement neutre.

Il n'en demeure pas moins que les avis divergent au sujet de la place accordée aux soins palliatifs dans le cadre général des décisions médicales relatives à la fin de vie. Le membre se réfère au texte de la plate-forme qui a été réalisée il y a un certain temps déjà par la *Federatie Palliatieve Zorg* et qui fait l'objet d'un large consensus. Ce texte dispose que les soins palliatifs doivent être intégrés non seulement dans les droits des patients mais aussi dans la déontologie médicale. Il est positif que la présente proposition de loi souhaite étendre la définition de la médecine aux soins palliatifs.

La proposition de loi n° 2-246/1 prévoit également le devoir d'information du patient. On ne sait toutefois pas clairement dans quelle phase et dans quelle mesure le patient doit être informé des possibilités palliatives. À ce propos, la formation palliative des dispensateurs de soins doit être évaluée, bien qu'elle relève d'une compétence des communautés.

La question la plus importante consiste à savoir dans quelle mesure un patient incurable a réellement un libre choix. La *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* ne s'est pas opposée à une loi relative à l'euthanasie dans son texte de synthèse, mais a souligné l'importance d'un véritable libre choix du patient. Le membre se réfère à ce propos à deux hypothèses figurant dans la note de synthèse.

La première est que le médecin a reçu une formation suffisante en soins palliatifs. Alors que la proposition de loi relative aux soins palliatifs part du principe qu'il reste beaucoup à faire sur ce plan, la proposition de loi relative à l'euthanasie part du principe que chaque médecin a une connaissance suffisante des soins palliatifs. Dans la pratique, il arrive souvent que des personnes meurent dans une grande souffrance parce que le médecin concerné avait une connaissance insuffisante des soins palliatifs.

L'autre hypothèse est que le patient peut choisir tout à fait librement. La *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* souligne que celui qui souffre et ne voit plus aucune issue demandera rapidement l'euthanasie. Dans ce cas, il n'est plus question de choix autonome. C'est précisément par respect pour l'autonomie du patient et le droit de celui-ci à choisir librement qu'il doit être aidé, conformément aux principes des soins palliatifs. En effet, de tels soins

er immers voor zorgen dat schijnkeuzes — die in wezen vragen om hulp zijn — kunnen worden voorkomen.

Omdat beide vooronderstellingen in de feiten vaak niet overeenstemmen met de werkelijkheid, moet vermeden worden dat palliatie op gelijke hoogte, als alternatief voor euthanasie naar voor wordt geschoven. Goede palliatieve zorg kan er integendeel voor zorgen dat slechts de échte euthanasievragen behouden blijven. Wil men vermijden dat euthanasie verwordt tot een vlotte gemakkelijksoplossing, die het eigen onvermogen camoufleert, is volgens de Federatie palliatieve zorg Vlaanderen een aanpassing van de wetsvoorstellen betreffende de euthanasie en betreffende de palliatieve zorg vereist.

Het lid vraagt zich derhalve af hoe ver de informatieplicht gaat die in voorliggend wetsvoorstel wordt voorgeschreven.

Een ander lid merkt op dat men, wat de methode betreft, te maken heeft met een nieuwe en dus sterk veranderende sector in het geheel van de geneeskunde.

Een kaderwet is dus wetgevingstechnisch gezien de meest geschikte vorm voor een basiswetgeving over deze materie.

Deze wet is een federale bevoegdheid, maar men moet ook rekening houden met de gemeenschapsbevoegdheden.

De regering moet er natuurlijk voor zorgen dat er tussen het federale en het gemeenschapsniveau overeenstemming wordt bereikt inzake het opstellen van deze algemene regeling.

Het is verheugend te merken dat de standpunten van de sprekers in grote mate overeenstemmen, al is er geen eensgezindheid over de voorgestelde methode.

De fractie waartoe de spreker behoort, steunt het wetsvoorstel nr. 2-246/1 en deelt de opvattingen van de indieners van dit voorstel.

Volgens hem is deze kaderwet het beste antwoord op de opmerkingen die in de loop van de hoorzittingen werden gemaakt en op de huidige toestand.

Het is opmerkelijk dat de patiënt en zijn waardigheid in dit voorstel centraal staan. Daarnaast wordt ook ruime aandacht besteed aan de actoren in deze sector, die vaak blijk geven van veel toewijding.

Het voorstel berust op drie fundamentele principes:

1<sup>o</sup> de bevestiging van het recht van de ongeneeslijk zieke patiënt op palliatieve en ononderbroken zorg.

peuvent permettre d'éviter les prétendus choix qui sont en fait des appels à l'aide.

Étant donné que dans les faits, ces deux hypothèses ne correspondent souvent pas à la réalité, il faut éviter que les soins palliatifs soient placés sur le même plan, comme alternative à l'euthanasie. Au contraire, de bons soins palliatifs peuvent permettre de ne laisser subsister que les vraies demandes d'euthanasie. Si l'on veut éviter que l'euthanasie devienne une solution de facilité, qui camoufle une incapacité personnelle, il faut, selon la *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*, procéder à une adaptation des propositions de loi relatives à l'euthanasie et aux soins palliatifs.

Le membre se demande dès lors jusqu'où va le devoir d'information prescrit dans la présente proposition de loi.

Un autre membre observe tout d'abord, en ce qui concerne la méthode, que l'on se trouve en présence d'un secteur nouveau dans l'ensemble de la médecine, et donc évolutif.

Une loi-cadre semble dès lors être la méthode législative la plus appropriée pour une première législation en cette matière.

Cette loi est de la compétence du Parlement fédéral, mais il faut aussi veiller au respect des compétences des communautés.

Il appartient bien sûr au gouvernement de conclure les accords nécessaires entre le niveau fédéral et celui des communautés pour la mise en œuvre de ce dispositif général.

On peut se réjouir de la convergence des points de vue exprimés par l'ensemble des intervenants au débat, au-delà des divergences quant à la méthode proposée.

Le groupe de l'intervenant souhaite pour sa part apporter son appui total à la présentation qui a été faite de la proposition de loi n<sup>o</sup> 2-246/1, et son soutien à tous les auteurs qui l'ont cosignée.

Il estime que cette loi-cadre répond le mieux aux auditions auxquelles les commissions réunies ont procédé, et à la situation actuelle.

Il est remarquable que la proposition soit fondée de façon centrale sur le patient et sa dignité. Il s'agit là, aux yeux de l'intervenant, d'une reconnaissance importante qui s'étend aux acteurs, lesquels agissent souvent, dans ce secteur, avec beaucoup de dévouement.

La proposition repose sur trois principes fondamentaux:

1<sup>o</sup> l'affirmation du droit du patient incurable à pouvoir bénéficier de soins palliatifs et continués.

Op basis van dit krachtige principe wordt therapeutische hardnekkigheid, maar ook een zekere palliatieve hardnekkigheid afgewezen. In tegenstelling tot een vorige spreker vindt de spreker dat men blijkbaar de neiging heeft het recht van de patiënt op euthanasie, zoals gedefinieerd in het wetsvoorstel nr. 2-244/1, te verbergen achter het recht op palliatieve zorg;

2° een duidelijk signaal aan de regering. Het is zeer positief dat de regering de werkingsmiddelen heeft verdubbeld zonder het einde van de commissiewerkzaamheden af te wachten en dat ze een verhoogde aandacht voor deze sector heeft aangekondigd, zowel voor het financiële aspect als voor de inhoud van de maatregelen;

3° de bevestiging van het recht van de patiënt op informatie, vooral ten opzichte van de arts.

Op die manier geven we blijk van onze intrede in een volwassen en geëmancipeerde maatschappij, die eerbied heeft voor de wens en de persoon van de patiënt.

De spreker vindt dat de artsen hiermee moeten rekening houden en dat ze zich moeten aanpassen, wat de besten van hen ongetwijfeld al lang doen. Het inschrijven van dit fundamentele recht in de wet is bijzonder belangrijk. Het zal sommige artsen ervan weerhouden een absolute macht over hun patiënten uit te oefenen. Het zal leiden tot een wijziging van de relatie tussen patiënt en arts, gebaseerd op de wil van de patiënt, wat de spreker bijzonder verheugt.

Een van de indieners van het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg meent dat de opvattingen van beide vorige sprekers niet zo ver uit mekaar liggen, vermits beiden de autonomie van de patiënt centraal stellen.

Spreker is immers van oordeel dat de menselijke waardigheid, ook bij het levenseinde, zoveel als mogelijk wordt gewaarborgd door de autonomie en de zelfbeschikking van de betrokkene. Dit geldt zowel voor de euthanasie als voor de palliatie. De patiënt is slechts vrij in zoverre hij echt vrij kan kiezen. Hij kan pas vrij kiezen wanneer ook een goed palliatief zorgaanbod voorhanden is. In het kader van de bespreking van het wetsvoorstel betreffende de euthanasie is de vraag gesteld of het recht van een patiënt om euthanasie te verzoeken niet uitmondt in een morele plicht om tot euthanasie over te gaan.

Ook hier wordt door sommigen blijkbaar opgeworpen dat een algemene toegang tot de palliatieve zorg betekent dat een morele plicht bestaat om palliatieve zorg te verstrekken. Het lid meent dat niet de maatschappij daarover moet beslissen, maar wel de patiënt dit moet doen, in functie van zijn fysieke, psychische en sociale draagkracht.

C'est une indication forte selon laquelle il y a lieu de refuser l'acharnement thérapeutique, mais aussi un certain acharnement palliatif. À l'inverse d'une précédente oratrice, l'intervenant pense qu'il existe une tentation de camoufler derrière des soins palliatifs le droit du patient à l'euthanasie, tel que défini dans la proposition de loi n° 2-244/1;

2° un signal fort donné au gouvernement. À cet égard, il est très satisfaisant que, sans attendre la fin des travaux des commissions, le gouvernement ait doublé le budget qui existait au moment où il est entré en fonction, et qu'il assure une sorte de montée en charge très importante dans ce secteur, à la fois sur le plan financier et quant au contenu des mesures;

3° l'affirmation du droit du patient à l'information, surtout à l'égard du médecin.

On reconnaît ainsi que l'on entre dans une société adulte, émancipée, qui respecte la volonté et la personne du patient lui-même.

L'intervenant croit que les médecins doivent en tenir compte et s'adapter, ce que les meilleurs d'entre eux font certainement déjà depuis longtemps. L'inscription de ce droit fondamental dans la loi est extrêmement importante. Ainsi, certains médecins n'auront plus la tentation d'exercer une sorte de pouvoir absolu sur les patients. Cela amènera à une modification du rapport entre patient et médecin, fondée précisément sur la volonté du patient, ce dont l'intervenant se réjouit particulièrement.

Un des auteurs de la proposition de loi relative aux soins palliatifs estime que les conceptions des deux intervenants précédents ne sont pas si éloignées l'une de l'autre, puisque toutes deux placent l'autonomie du patient en position centrale.

En effet, l'intervenant estime que la dignité humaine, en fin de vie également, doit autant que possible être garantie par l'autonomie et l'autodétermination de l'intéressé. Cela vaut tant pour l'euthanasie que pour les soins palliatifs. Le patient n'est libre que dans la mesure où il peut réellement choisir librement. Or, il ne peut le faire que s'il y a une bonne offre de soins palliatifs. Dans le cadre de la discussion de la proposition de loi relative à l'euthanasie, on s'est demandé si le droit d'un patient de demander l'euthanasie n'engendrait pas un devoir moral de passer à l'euthanasie.

Certains considèrent qu'un accès général aux soins palliatifs implique un devoir moral de dispenser des soins palliatifs. Le membre estime qu'il appartient non pas à la société mais au patient de décider à ce sujet, en fonction de ses possibilités physiques, psychiques et sociales.

Overigens merkt spreker op dat uit reacties van pijndeskundigen, oncologen, en dergelijke meer, blijkt dat de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen niet altijd op de hoogte is van hun aanpak en hun deskundigheid. Het woord «pallium» is afkomstig uit het Latijn en slaat op de witte mantel die over de stervende patiënt werd gelegd. Men dient erover te waken dat aan deze mantel aan verschillende kanten niet zo hard wordt getrokken dat de patiënt bloot ligt. Dit dreigt te gebeuren wanneer te veel personen — pijndeskundigen, huisartsen, specialisten in de ziekte waaraan de patiënt lijdt, enzovoort — worden betrokken bij de palliatie.

Het lid benadrukt dat palliatieve zorg slechts een deel is van het totale zorgaanbod en dat deze zorg, om effectief te zijn, dient te worden voorbehouden aan patiënten wier levenseinde nadert en een uitzonderlijk medisch handelen moet blijven. Alleen op deze wijze kunnen de noodzakelijke, specifieke voorwaarden worden ingebouwd. Wanneer men deze zorg over een té groot aantal patiënten spreidt, dreigt ze immers ondoelmatig te worden. Het budget, dat werd uitgetrokken voor de palliatieve zorg, mag bijvoorbeeld niet dienen om de bijzondere psycho-sociale geneeskunde te bekostigen die nodig is om het groot aantal zelfmoorden in ons land terug te dringen. Hiervoor zijn andere initiatieven beter geschikt.

Concluderend, stelt het lid dat palliatieve zorg dan ook beperkt moet blijven tot de patiënten die met de spreekwoordelijke witte mantel zijn bedekt, met andere woorden de patiënten die stervende zijn. Deze patiënt moet volkomen vrij en volledig geïnformeerd de keuze kunnen maken die het best bij hem past, los van socio-economische overwegingen.

Een lid wijst erop dat zij slechts heeft verwezen naar het officiële standpunt van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

De vorige spreker repliceert dat ook andere groepen van medische hulpverleners — pijndeskundigen, oncologen, enzovoort — met eigen bedenkingen en standpunten naar voor komen. Men moet oppassen dat hierdoor de witte mantel niet aan stukken wordt gescheurd.

De minister van Sociale Zaken meent dat er niet zozeer een meningsverschil bestaat over de nood aan goede palliatieve zorg op zich, maar wel over de wijze waarop bepaalde aspecten concreet worden georganiseerd en hoe de wetgeving dienaangaande moet worden opgebouwd.

Hoewel grotere budgettaire inspanningen steeds welkom zijn, moet niettemin onderstreept worden dat de bevoegde ministers de middelen op jaarbasis hebben verdubbeld.

De minister vraagt de leden van de verenigde commissies om de palliatieve zorg niet te isoleren van het overige zorgaanbod. Bij alle deskundigen en orga-

En outre, l'intervenant fait remarquer qu'il ressort des réactions de spécialistes de la douleur, d'oncologues et autres que la *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* n'est pas toujours au courant de leurs capacités et de leurs compétences. Le mot *pallium* vient du grec et désigne le voile blanc que l'on posait sur les patients agonisants. Il faut veiller à ne pas trop tirer ce voile de différents côtés pour éviter de dénuder le patient, ce qui risque de se produire quand trop de personnes sont concernées par les soins palliatifs, comme les spécialistes de la douleur, les généralistes, les spécialistes de la maladie dont souffre le patient, etc.

Le membre souligne que les soins palliatifs ne sont encore qu'une partie de l'offre totale de soins et que pour être efficaces, ils doivent être réservés aux patients dont la fin de vie approche et rester un acte médical exceptionnel. Ce n'est que de cette manière que les conditions nécessaires et spécifiques pourront être définies. Si l'on étend ces soins à un trop grand nombre de patients, ils risquent d'être inefficaces. Le budget affecté aux soins palliatifs ne peut, par exemple, pas servir à couvrir les frais de la médecine psychosociale qui est nécessaire pour réduire le grand nombre de suicides dans notre pays. D'autres initiatives sont plus appropriées à cet effet.

Pour conclure, le membre dit que les soins palliatifs doivent restés limités aux patients recouverts du légendaire voile blanc, en d'autres termes, aux patients agonisants. Ces derniers, après avoir reçu des informations complètes, doivent pouvoir choisir en toute liberté ce qui leur convient le mieux, indépendamment des considérations socio-économiques.

Une intervenante indique qu'elle seule a fait référence au point de vue officiel de la *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*.

L'orateur précédent réplique que les considérations et points de vue d'autres groupes de dispensateurs de soins — des spécialistes de la douleur, des oncologues etc. — sont également pris en considération. Il faut veiller à ne pas mettre en pièces le voile blanc.

Le ministre des Affaires sociales pense qu'il n'y pas tellement de divergence d'opinion sur le besoin en soins palliatifs de qualité, mais bien sur la manière d'organiser concrètement certains aspects et sur la façon d'élaborer une législation en la matière.

Bien que des efforts budgétaires plus importants soient toujours appréciés, il faut néanmoins souligner que les ministres compétents ont doublé les moyens sur une base annuelle.

Le ministre demande aux membres des commissions réunies de ne pas isoler les soins palliatifs du reste de l'offre des soins. Tous les experts et toutes les

nisaties bestaat immers een unanimité om de palliatieve zorg in de algehele zorg te integreren. Dit moet eveneens de ambitie zijn van de wetgeving die op stapel staat. Initiatieven als de zogenaamde «Sp-bedden» zijn dan ook slechts een noodmiddel. In beginsel dient palliatieve zorg verstrekt te worden waar de patiënt zich ook bevindt. Hiervoor moet de palliatieve functie in de ziekenhuizen, de verzorgingshuizen en dergelijke meer, worden bekeken.

De minister erkent dat er een tekort is aan verplegend personeel in verschillende zorgafdelingen, maar meent dat dit een aspect is dat los van de uitbouw van de palliatieve zorg moet worden bekeken.

De opmerkingen die werden gemaakt in verband met de uitbouw van palliatieve zorg in de psychiatrische verzorgingshuizen zijn terecht. Hoewel het in wezen gaat om een thuisvervangende situatie en men dan ook een beroep kan doen op de palliatieve equipes, dient de budgettaire inspanning hier inderdaad te worden opgedreven.

In het algemeen moeten de middelen, die voor de uitvoering van het palliatief plan van de federale regering werden vrijgemaakt, worden bekeken in de gehele budgettaire context. Het feit dat men in deze context een verdubbeling van het budget heeft bekommen, is toch een ernstige verwezenlijking.

De minister van Volksgezondheid onderschrijft de stelling dat de palliatieve zorg beschouwd moet worden in het licht van het totale zorgaanbod en niet in een apart vakje moet worden gestopt. Het federaal palliatief plan gaat dan ook uit van die integratiegedachte.

Een van de indieners van het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg wenst van deze gelegenheid gebruik te maken om hulde te brengen aan de vele mensen die, veelal vrijwillig en onbezoldigd, initiatieven hebben genomen om tegemoet te komen aan de grote behoefte aan palliatieve zorg, die reeds lang bestaat.

Zij wijst op de enorme inspanning die reeds door de federale regering werd geleverd om de nodige budgetten vrij te maken voor de palliatieve zorg, nu er zo veel sectoren zijn die om meer middelen vragen. Daarbij moet worden verhinderd dat deze middelen over te veel personen worden verdeeld of dat ze niet op effectieve wijze worden aangewend. Dit dient het doel te zijn van de voorgenomen wetgeving.

Een andere indiener van het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg verheugt zich over het standpunt, dat door verschillende sprekers reeds tot uiting is gebracht, om de palliatieve zorg zoveel als mogelijk te integreren in het totale zorgaanbod. Dit aspect komt nog meer tot uiting in de Franstalige benadering van deze problematiek, waar men spreekt over «*soins palliatifs et continus*», terwijl in het Nederlands de term «palliatieve zorg» wordt gebruikt. Het lid

organisations sont en effet unanimes pour intégrer les soins palliatifs dans les soins globaux. Tel doit aussi être l'ambition de la législation en cours d'élaboration. Des initiatives telles que «les lits SP» sont seulement un moyen de dernier recours. En principe, les soins palliatifs doivent être dispensés là où le patient se trouve. À cet effet, la fonction palliative dans les hôpitaux, maisons de repos etc. doit être élargie.

Le ministre reconnaît qu'il y a un manque de personnel soignant dans différents services mais il pense que cet aspect des choses doit être considéré indépendamment de l'extension des soins palliatifs.

Les remarques qui ont été faites à propos de l'extension des soins palliatifs dans les institutions de soins psychiatriques sont fondées. Bien qu'au fond, il s'agisse d'une situation destinée à remplacer le chez soi du patient et où on peut dès lors faire appel aux équipes de soins palliatifs, l'effort budgétaire à réaliser est plus important.

En général, les moyens qui ont été libérés pour l'exécution du plan palliatif du gouvernement fédéral doivent être examinés dans le contexte budgétaire global. Le fait que, dans ce contexte, le budget ait été doublé est tout de même une réalisation qui a son importance.

La ministre de la Santé publique souscrit à la proposition selon laquelle les soins palliatifs doivent être considérés à la lumière de l'offre totale des soins et non faire l'objet d'une division séparée. Le plan palliatif fédéral ne part donc pas d'une idée d'intégration.

Un des auteurs de la proposition de loi relative aux soins palliatifs souhaite profiter de l'occasion pour rendre hommage aux nombreuses personnes qui, pour la plupart bénévoles et non rémunérées, ont pris des initiatives pour rencontrer les besoins énormes en soins palliatifs, besoins qui existent depuis longtemps déjà.

Elle souligne l'effort énorme qui a déjà été fait par le gouvernement fédéral afin de libérer les budgets nécessaires pour les soins palliatifs, alors qu'aujourd'hui, les secteurs qui demandent plus de moyens sont tellement nombreux. De plus, il faut éviter que ces moyens soient répartis sur de trop nombreuses personnes ou qu'ils ne soient pas accordés de manière efficace.

Un autre auteur de la proposition de loi relative aux soins palliatifs se réjouit du point de vue qui a déjà été exprimé par plusieurs orateurs et selon lequel les soins palliatifs doivent autant que possible être intégrés dans la totalité de l'offre de soins. Cet aspect est encore mieux exprimé dans l'approche francophone de la problématique puisqu'on y parle de «soins palliatifs et continus» tandis qu'en néerlandais, on parle de «*palliatieve zorg*». Le membre se



vraagt zich af hoe men in de Nederlandse terminologie deze integratiegedachte meer tot uiting kan laten komen.

Een lid vindt inderdaad dat men de palliatieve zorg niet mag isoleren van het zorgaanbod in het algemeen. Dat zou overigens moeilijk zijn want de palliatieve zorg is een relatief nieuw element in het zorgaanbod, waarbij een aantal aspecten in aanmerking worden genomen die al te vaak door het medisch korps en door de maatschappij werden verwaarloosd.

De spreker acht het belangrijk dat er overeenstemming wordt bereikt over het begrip palliatieve zorg. In het ontwerp van de regering is dit begrip blijkbaar beperkt tot het levenseinde, meer in het bijzonder tot een periode van twee maanden vóór het overlijden, terwijl wetsvoorstel nr. 2-246/1 een ruimere definitie hanteert, namelijk vanaf het ogenblik dat er sprake is van een «ongeneeslijk zieke patiënt».

De spreker en zijn fractie zouden zelfs nog verder willen gaan. Er zijn immers ongeneeslijk zieke patiënten die ononderbroken palliatieve zorg nodig hebben.

Een ander lid herinnert aan de praktische vragen die hij vroeger heeft gesteld. Deze hebben geen directe invloed op het huidige tekstontwerp, maar veeleer op de gevolgen ervan, aangezien men heeft geopteerd voor een algemene kaderwet.

Moet men het begrip «ononderbroken zorg» opnemen in de wettekst of volstaat het er melding van te maken tijdens de voorbereidende werkzaamheden?

Tijdens het debat is alleszins gebleken dat er tussen de begrippen preventieve, curatieve en palliatieve zorg bijna systematisch en voortdurend belangrijke en minder belangrijke overlappingen zijn.

Dit terminologisch probleem is politiek gezien niet onbelangrijk en het zou goed zijn dat de minister het alomvattende karakter van deze benadering bevestigt.

Bovendien werd de eerbied voor de autonomie van de patiënt terecht onderstreept. Men weet nochtans dat men in het kader van de palliatieve zorg vaak te maken heeft met patiënten die vrijwel alle autonomie, in de gangbare zin van het woord, kwijt zijn.

De bedoeling van de palliatieve zorg is juist het recht op een waardig levenseinde te waarborgen, zelfs als men hierover niet meer autonoom kan oordelen.

Als men erin slaagt dit recht te waarborgen, kunnen we spreken van een belangrijke vooruitgang.

De spreker verklaart dat zijn bedenkingen zijn geïnspireerd door de debatten in 1998 en 1999 in de commissie voor de Sociale Aangelegenheden van de Senaat over de toegang tot de gezondheidszorg voor patiënten met zware pathologische verschijnselen en chronische aandoeningen (Stuk Senaat, nr. 1-1414/1).

demande comment on pourrait mieux exprimer cette idée d'intégration dans la terminologie néerlandophone.

Un membre pense effectivement qu'il ne faut pas isoler les soins palliatifs par rapport à l'offre de soins en général. Ce serait d'ailleurs très difficile, car les soins palliatifs sont une forme assez nouvelle d'élargissement de l'offre de soins, prenant en compte une série d'aspects qui étaient assez fréquemment négligés par le corps médical et la société.

L'intervenant estime important de se mettre d'accord sur ce que l'on entend par soins palliatifs. Dans la conception du gouvernement, cette notion semble toujours limitée à la fin de vie, et plus précisément à une période de deux mois avant le décès, alors que la proposition de loi n° 2-246/1 reprend une définition plus large, puisqu'il y est question de «patient incurable».

L'intervenant et son groupe souhaiteraient même aller au-delà de cette dernière conception des choses, car il y a des patients curables qui ont besoin de soins continus et palliatifs.

Un autre membre rappelle les questions pratiques qu'il a précédemment posées, bien qu'elles n'influencent pas directement le texte de loi en préparation mais plutôt son suivi, puisqu'on a pris l'option d'une loi-cadre générale.

En ce qui concerne la continuité des soins, faut-il introduire cette notion dans le texte, ou suffit-il de la mentionner dans les travaux préparatoires?

Il est en tout cas ressorti des débats qu'il existait des chevauchements quasi-systématiques et permanents, d'intensité variable, entre soins préventifs, curatifs et palliatifs bien conçus.

Ce problème de terminologie n'est pas sans importance politique, et il serait bon que le ministre confirme le caractère global de cette approche.

En outre, on a souligné à juste titre l'importance du respect de l'autonomie du patient. On sait cependant que, dans le cadre des soins palliatifs, on rencontrera souvent des patients qui ont perdu quasiment toute autonomie, au sens habituel du terme.

Les soins palliatifs ont justement pour but qu'en dépit de cette perte d'autonomie, les patients se voient garantir le respect de leur dignité.

Si l'on réussit à le faire, on aura fait un progrès important.

Enfin, l'intervenant précise que ses réflexions ont notamment été inspirées par les travaux qui ont été menés par la commission des Affaires sociales du Sénat, en 1998 et 1999, à propos de l'accessibilité des soins de santé pour les patients atteints de pathologies graves et de maladies chroniques (doc. Sénat, n° 1-1414/1).

Een lid stelt vast dat de voorstellen in het kader van de discussie over de palliatieve zorg budgettaire gevolgen hebben, zowel op federaal niveau als op het niveau van de gemeenschappen en de gewesten. Deze zijn nauw betrokken bij de ontwikkeling en de verbetering van het aanbod aan palliatieve zorg in de praktijk.

De spreker wil de indieners enkele vragen stellen over de budgettaire gevolgen van de goedkeuring van het wetsvoorstel nr. 2-246/1, in het bijzonder over artikel 5. Deze laatste bepaling is niet meer dan een vrome wens en men kan zich afvragen in hoeverre de wetgever de regering kan verplichten het plan voor te leggen waarvan sprake is in dit artikel.

Bovendien vallen budgettaire aangelegenheden niet onder de bevoegdheid van de Senaat, maar van die van de Kamer.

Er wordt ook verwezen naar de rol van de ministers die bevoegd zijn voor Sociale Zaken en voor Volksgezondheid bij het sluiten van de samenwerkingsakkoorden betreffende de maatregelen om het aanbod van palliatieve zorg te realiseren.

In artikel 4 van het voorstel wordt een zeer algemeen kader gedefinieerd, in overeenstemming met de procedure die normaal wordt gevolgd wanneer de federale Staat en de deelgebieden over verschillende bevoegdheden beschikken, namelijk het sluiten van samenwerkingsakkoorden.

De spreker vraagt zich af hoe artikel 4 kan worden uitgevoerd, gelet op het feit dat de federale ministers geen weerklank vinden op het niveau van de gemeenschappen en de gewesten.

Om samenwerkingsakkoorden te kunnen sluiten, moet iedereen natuurlijk dezelfde mening hebben. Op dit vlak bestaat evenwel geen enkele zekerheid.

Wat de begrippen betreft die in het voorstel worden gebruikt, acht de spreker het noodzakelijk dat er een debat wordt gevoerd over het begrip «palliatieve zorg». Deze zorg is bestemd voor patiënten voor wie een curatieve behandeling niet meer zinvol is en die nood hebben aan een speciale benadering inzake pijnbeheersing en algemene verzorging, zowel op fysisch als op sociaal en psychologisch vlak.

In de loop van de tijd en van de ontwikkeling van de palliatieve zorgverlening in de praktijk heeft dit type van zorgverlening haar negatieve bijbetekenis verloren. Ze werd geleidelijk opgenomen in het totale zorgaanbod en is nu gekend als ononderbroken palliatieve zorg.

Er moet een discussie worden gevoerd over de terminologie, waarbij rekening wordt gehouden met de besprekingen op internationaal niveau en met de consensus die zich op dat vlak ontwikkelt.

Une membre constate que les propositions à l'examen dans le cadre de la discussion sur les soins palliatifs ont un impact budgétaire non négligeable, tant au niveau du gouvernement fédéral qu'à celui des communautés et des régions qui, de manière connexe, sont concernées par le développement et l'amélioration de l'offre de soins palliatifs sur le terrain.

L'intervenante souhaite poser certaines questions aux auteurs sur les conséquences budgétaires de l'adoption de la proposition de loi n° 2-246/1, et notamment de son article 5. Cette dernière disposition n'exprime qu'un souhait, et l'on peut se demander quelle prise le législateur aurait sur le gouvernement si celui-ci ne déposait pas le plan dont il est question à cet article.

Par ailleurs, les matières budgétaires ne relèvent pas de la compétence du Sénat, mais bien de celle de la Chambre.

Il est aussi fait référence au rôle qu'auraient les ministres responsables des Affaires sociales et de la Santé publique, en ce qui concerne les accords de coopération à conclure à propos de la mise en œuvre d'une offre suffisante de soins palliatifs.

La proposition définit en son article 4 un cadre extrêmement général, qui correspond à la procédure habituellement suivie lorsque l'État fédéral et les entités fédérées disposent de compétences différentes, à savoir la conclusion d'accords de coopération.

L'intervenante se demande comment cet article 4 pourra être mis en œuvre, si les ministres fédéraux ne trouvent pas de répondant au niveau des communautés et des régions.

Pour que des accords de coopération puissent être conclus, il faut évidemment que tous partagent les mêmes options. Or, aucune certitude n'existe à cet égard.

En ce qui concerne les notions utilisées dans la proposition, l'intervenante estime qu'un débat doit être mené autour de la notion de «soins palliatifs». Ceux-ci sont nés pour prendre en compte la situation de patients pour lesquels les traitements curatifs n'avaient plus d'effet, et pour lesquels une approche particulière était nécessaire, en matière de contrôle de la douleur, et de prise en charge globale, tant au niveau physique que social et psychologique.

Au fil du temps et du développement de la pratique des soins palliatifs sur le terrain, ces soins ont perdu la connotation négative qu'ils avaient, pour s'intégrer progressivement à l'ensemble de l'offre de soins, et aboutir à la notion de soins continus et palliatifs.

Une discussion sur la terminologie est donc nécessaire, tenant compte des discussions menées au niveau international et du consensus qui se développe en la matière.

Men constateert ook dat er binnen het palliatieve zorgaanbod verschillende benaderingen naast elkaar bestaan (woonplaats, ziekenhuis, RH's, mobiele teams of specifieke dienst binnen het ziekenhuis ...).

Elk van deze methoden heeft zijn specifieke kenmerken en zijn belang. Men moet er dus voor zorgen dat het aanbod aan palliatieve zorg voldoende uitgebreid is en dat het overeenstemt met de specifieke benaderingen, afhankelijk van de pathologie waarmee de patiënten worden geconfronteerd.

De palliatieve zorg werd oorspronkelijk ontwikkeld om tegemoet te komen aan de behoeften van ongeneeslijk zieke patiënten, die aan kanker of aids leden. Geleidelijk aan begon men echter te beseffen dat de palliatieve aanpak ook nuttig is voor patiënten bij het levenseinde, zowel in een afdeling voor intensieve verzorging als in een rustoord.

De spreekster is er daarom niet van overtuigd dat het begrip «ongeneeslijk zieke patiënt», dat betrekking heeft op een welbepaald type van pathologie, hier het best op zijn plaats is.

Thans rijst de vraag of de palliatieve zorg uitsluitend tot deze pathologie moet worden beperkt.

De toelichtingen van de bevoegde minister geven blijk van een restrictieve interpretatie.

Er moet ook duidelijkheid komen over de terugbetalingswijze om te vermijden dat er bij de patiënten valse hoop rijst.

De spreekster onderstreept het belang van de palliatieve thuiszorg. Ze wijst erop dat er afspraken moeten worden gemaakt over de patiënten die nu eens thuis en dan weer in een ziekenhuis of een RH verblijven.

Ze denkt hierbij vooral aan personen die zich niet in de terminale fase bevinden en die recht hebben op efficiënte begeleiding, onder meer palliatieve zorg, ten einde te vermijden dat een gebrek aan zorg een reden is om euthanasie te vragen.

Het voorstel betreffende de palliatieve zorg bevat daarom een bepaling die betrekking heeft op het recht van de patiënt op correcte en volledige informatie over zijn gezondheidstoestand.

Toen de spreekster bij het wetsvoorstel betreffende de euthanasie amendementen indiende die ertoe strekten enkele bepalingen betreffende de patiëntenrechten in te voegen, kreeg ze te horen dat deze aangelegenheid zou worden behandeld in het wetsontwerp dat door mevrouw Aelvoet zou worden ingediend (tot nu toe bestaat hierover enkel een nota van de minister), en dat het wetsvoorstel nr. 2-246/1 betref-

On constate aussi que, dans l'offre de soins palliatifs, des approches différentes coexistent (domicile, hôpital, MR; équipes mobiles ou service spécifique au sein de l'hôpital, ...).

Chacune de ces méthodes a ses spécificités et son intérêt. Il faut donc être attentif à ce qu'il y ait un panel suffisamment important dans l'offre de soins palliatifs, qui corresponde à des approches spécifiques, suivant le type de pathologie auquel les patients sont confrontés.

En effet, si, au départ, les soins palliatifs se sont développés pour rencontrer les besoins de patients souffrant d'affections incurables, comme le cancer ou le sida, on se rend compte de plus en plus que l'approche des soins palliatifs est aussi utile pour des patients en fin de vie, qu'ils soient par exemple dans un service de soins intensifs ou dans une maison de repos.

L'intervenante n'est dès lors pas sûre que la notion de «patient incurable», qui correspond à un type spécifique de pathologie, soit la plus adéquate.

La question est de savoir s'il faut limiter l'offre de soins palliatifs à ce type de pathologie.

Les explications fournies par les ministres concernés semblaient, à cet égard, aller dans un sens plutôt restrictif.

La clarté doit aussi être faite sur les méthodes de remboursement, pour ne pas faire naître de faux espoirs parmi les patients.

L'intervenante insiste également sur la problématique des soins palliatifs à domicile. Elle rappelle qu'il restera à régler la question des patients qui vont et viennent entre le domicile et l'hôpital ou la MR(S).

L'intervenante songe notamment aux personnes qui ne se trouvent pas en phase terminale, et qui doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement adéquat, y compris palliatif, pour que des demandes d'euthanasie ne soient pas motivées par une absence de prise en charge.

La proposition à l'examen, bien qu'elle soit intitulée «proposition de loi relative aux soins palliatifs», comporte en outre une disposition relative au droit pour le patient d'obtenir une information correcte et complète concernant son état de santé.

Lorsque l'intervenante avait déposé des amendements à la proposition de loi sur l'euthanasie, en vue d'y introduire quelques dispositions relatives aux droits du patient, il lui avait été répondu que cet aspect des choses serait traité dans le projet de loi à déposer par Mme Aelvoet (mais il n'existe jusqu'à présent qu'une note déposée par la ministre à ce sujet), et qu'il existait déjà un embryon de réponse

fende de palliatieve zorg in die zin al een eerste aanzet vormde.

Artikel 6 van dit voorstel bevat inderdaad een bepaling betreffende het recht van de patiënt op informatie. De spreker verheugt zich hierover en steunt het voorgestelde artikel. Ze betreurt evenwel dat deze bepaling niet is opgenomen in het wetsvoorstel betreffende de euthanasie.

Ze vindt in elk geval dat de bepaling moet worden ontwikkeld en aangevuld met elementen die betrekking hebben op het recht tot het verlenen van toestemming en tot het weigeren van de stopzetting van de therapie en van therapeutische hardnekkigheid. Ze heeft hiertoe amendementen ingediend, die reeds werden ingediend in het kader van het wetsvoorstel betreffende de euthanasie. Andere elementen zijn afkomstig van de ontwerp tekst van mevrouw Aelvoet.

De spreker heeft samen met andere leden een amendement ingediend op artikel 7 van het wetsvoorstel nr. 2-246/1 tot wijziging van het koninklijk besluit nr. 78. Dit amendement strekt ertoe het begrip geneeskunst uit te breiden tot de verpleegkunst.

De spreker verheugt zich ten slotte over de inhoud van het voorstel. Toch kreeg ze graag een antwoord op de vragen over de praktische toepassing ervan en over de budgettaire middelen die ter beschikking zullen worden gesteld. Tevens vindt ze dat de bepalingen betreffende de patiëntenrechten moeten worden uitgewerkt en aangevuld.

Een lid meende dat dit wetsvoorstel, in tegenstelling tot het wetsvoorstel betreffende de euthanasie, een consensus zou opleveren.

Een lid wil reageren op de « intellectuele inflatie », die volgens hem het betoog van de voorgaande spreker kenmerkt.

Hij meende dat palliatieve zorg per definitie altijd bestemd is voor patiënten bij het levenseinde.

De ruime opvatting van de voorgaande spreker over deze zorg lijkt hem onaanvaardbaar. Zo zou een jonge patiënt met multiple sclerose, die een levensverwachting heeft van twintig jaar, volgens hem niet in aanmerking komen voor palliatieve zorg.

Men mag geen gezondheidsbeleid verdedigen dat voorrang geeft aan palliatieve zorg in plaats van aan « gewone » of curatieve zorg.

Zelfs de « palliativisten » verlangen dat niet.

Voorts vindt de spreker dat de Kamer zich moet buigen over de problematiek van de patiëntenrechten.

Een lid merkt op dat er in principe een consensus bestaat over het verlenen van zorg aan de stervenden en dat er nauwelijks meningsverschillen bestaan over

dans la proposition de loi n° 2-246/1 sur les soins palliatifs.

L'article 6 de cette proposition contient effectivement une disposition sur le droit à l'information du patient. L'intervenante s'en réjouit, et soutient ce texte. Elle regrette toutefois qu'il n'ait pas été introduit plutôt dans la proposition de loi relative à l'euthanasie.

Elle estime en tout cas qu'il devrait être développé et complété par des éléments relatifs au droit au consentement, et au refus de l'abandon thérapeutique et de l'acharnement thérapeutique. Elle a donc déposé à cet effet des amendements déjà proposés dans le cadre de la proposition de loi sur l'euthanasie, et d'autres tirés du projet de texte établi par Mme Aelvoet.

De même, à l'article 7 de la proposition de loi n° 2-246/1, qui modifie l'arrêté royal n° 78, l'intervenante a cosigné un amendement visant à élargir la notion d'art de guérir à l'art de soigner.

En conclusion, l'intervenante se réjouit du contenu de la proposition à l'examen. Elle souhaiterait néanmoins obtenir des réponses aux questions qu'elle a posées au sujet de sa mise en œuvre et des moyens budgétaires qui pourront être dégagés, et voudrait également voir développer et compléter les dispositions relatives aux droits du patient.

Un membre déclare qu'il croyait que, contrairement à celle relative à l'euthanasie, la proposition à l'examen susciterait un consensus.

L'intervenant entend réagir à l'« inflation intellectuelle » qui caractérise à ses yeux l'exposé de la précédente oratrice.

Il a toujours considéré que, par définition, les soins palliatifs étaient destinés à accompagner le patient en fin de vie.

La conception extensive que la précédente intervenante a de ces soins ne lui paraît pas acceptable. Ainsi, un patient encore jeune atteint de sclérose en plaques, et disposant d'une espérance de vie de vingt ans, ne relève pas, selon lui, des soins palliatifs.

Il n'est pas question de s'engager dans une politique de santé qui privilégierait les soins palliatifs par rapport aux soins « ordinaires » ou curatifs.

Même les « palliativistes » ne le demandent pas.

Quant aux droits des patients, l'intervenant estime qu'il faut laisser la Chambre avancer dans ses travaux à ce sujet.

Un membre constate qu'au départ de la discussion existe un consensus sur les soins à apporter aux mourants, et qu'il n'y a guère de divergences en ce qui

het aantal personen dat hiervoor moet instaan en over de financiering.

Het hoofddoel is het waarborgen van de best mogelijke zorg in de omgeving die de patiënt verkiest.

Er moet een billijke spreiding zijn van het zorgaanbod, zowel in een verpleeginstelling als thuis.

Er mag niet uitsluitend aandacht worden besteed aan de medische en materiële aspecten van de palliatieve zorg, maar ook aan de psychologische aspecten.

Palliatieve zorg betekent intensieve persoonlijke zorg die beantwoordt aan de behoeften van de patiënt en van zijn omgeving, in het bijzonder de basisbehoeften zoals de pijnbestrijding en het wegnemen van de angst voor pijn.

Het doel van palliatieve zorg is niet om alles te doen wat vanuit medisch-technisch oogpunt mogelijk is, maar wel wat vanuit medisch-ethisch oogpunt aanvaardbaar is.

In Duitsland geeft men toe dat men vrijwel nergens staat op het vlak van psychosociale begeleiding of begeleiding in noodsituaties. De patiënten en hun omgeving worden vaak in de steek gelaten. De artsen bekommeren zich immers in de eerste plaats om het leven en om de ziekten die het leven in gevaar dreigen te brengen. Op dat vlak is er enige gelijkenis met de toestand in België.

De fractie van de spreker is zeer tevreden met het voorliggende wetsvoorstel nr. 2-246/1. Hierdoor wordt België een voorloper in Europa. Er wordt rekening gehouden met alle aspecten van de ononderbroken zorgvoorziening, binnen een redelijk kader dat aan iedereen het recht op en de toegang tot palliatieve zorg garandeert, en vooral de individuele vrijheid van elke patiënt waarborgt.

#### IV. ARTIKELSGEWIJZE BESPREKING

##### Artikel 1

Dit artikel geeft geen aanleiding tot enige opmerking.

Het wordt eenparig aangenomen door de 29 aanwezige leden.

Artikelen 2 en *2bis* (nieuw) (Artikel 2 van de aangenomen tekst)

##### *Amendement nr. 9*

Mevrouw Nyssens c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 9), dat ertoe strekt artikel 2 te vervangen door de bepaling volgens welke elke zieke wiens toestand dat vereist, recht heeft op palliatieve zorg.

concerne le nombre de personnes à mettre à disposition pour les soins, et le financement.

Le but principal est de garantir une optimisation des soins dans un environnement que choisit le patient.

La répartition de l'offre de soins doit être équitable, que ce soit dans une maison de soins ou à domicile.

Les aspects psychologiques des soins palliatifs doivent être tout autant défendus que les aspects médicaux et matériels.

Par soins palliatifs, il faut entendre des soins intensifs personnels qui répondent aux besoins du patient et de son entourage, surtout les besoins de base tels que la lutte contre la douleur et contre l'angoisse de la douleur.

Le but des soins palliatifs n'est pas ce qui est médico-techniquement possible, mais bien ce qui est médico-éthiquement acceptable.

En Allemagne, on avoue ouvertement être peu avancé en matière de traitement psychosocial et de détresse. Les patients et leur entourage y sont très souvent laissés seuls, étant donné que les médecins s'occupent *a priori* de la vie, et des maladies qui risquent de mettre la vie en danger, ce qui ressemble un peu à la situation en Belgique.

La proposition de loi n° 2-246/1 à l'examen convient parfaitement au groupe de l'intervenant. Elle fait de la Belgique un pays précurseur en Europe. Il est tenu compte de tous les aspects de soins continus à donner, et cela dans un cadre raisonnable qui garantit le droit et l'accès pour tous aux soins palliatifs, et surtout la liberté individuelle de chaque patient.

#### IV. DISCUSSION DES ARTICLES

##### Article 1<sup>er</sup>

Cet article ne donne lieu à aucune observation.

Il est adopté à l'unanimité des 29 membres présents.

Articles 2 et *2bis* (nouveau) (Article 2 du texte adopté)

##### *Amendement n° 9*

Mme Nyssens et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 9), tendant à remplacer l'article 2 par une disposition selon laquelle toute personne malade dont l'état le requiert a le droit de bénéficier de soins palliatifs.

De hoofdindiener zegt dat zij zich afvraagt of de term «ongeneeslijk» passend is in het kader van het recht van zieken op palliatieve zorg.

Zij is van mening dat deze term het risico op een te beperkte werkingssfeer inhoudt. Een patiënt moet niet wachten tot hij de laatste dagen van zijn leven heeft bereikt, om palliatieve zorg te kunnen krijgen. Hij moet dit kunnen vragen zodra uit de gestelde diagnose blijkt dat curatieve behandeling niet langer aangewezen is.

Een lid antwoordt dat voor de indieners van het voorliggende wetsvoorstel het woord «ongeneeslijk» zo ruim is dat het beter zou worden verduidelijkt. Ze nemen zich ook voor om dit te doen.

De vorige spreekster antwoordt dat de term «ongeneeslijk» dan moet worden gekoppeld aan het levenseinde. Het is wel zo dat men bij de platformen voor palliatieve zorg vaak de uitdrukking hoort «actieve en ononderbroken zorgverlening aan een persoon die ongeneeslijk ziek is». Deze formulering staat ook in de Franse wetgeving.

Een lid verklaart dat palliatieve zorg wordt toegepast wanneer geen enkele andere behandeling nog mogelijk is. Het is een optie onder de te nemen maatregelen die uiteraard niet geldt voor «ongeneeslijke ziekten» in het algemeen.

Zo niet zou men er moeten van uitgaan dat de toediening van insuline aan een patiënt met suikerziekte ook onder de palliatieve zorg valt.

De vorige spreekster antwoordt dat ze in de tekst graag de idee zou terugvinden van een ononderbroken zorgverlening, en van het feit dat men niet moet wachten tot de laatste dagen van het leven van een patiënt om palliatieve zorg te verlenen.

#### *Amendement nr. 5*

Mevrouw van Kessel c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 5), dat ertoe strekt het eerste lid van artikel 2 aan te vullen met de volgende bepaling:

«ongeacht of kan voorzien worden dat de patiënt binnen afzienbare tijd zal overlijden.»

De hoofdindienster van het amendement nr. 5 merkt op dat, zowel wat haar wetsvoorstel nr. 2-402/1 als wat het voorliggend wetsvoorstel betreft, het recht op palliatieve zorg voor eenieder voorop wordt gesteld. Zij betreurt dat het federaal palliatief plan beperkt blijft tot de patiënten die in de laatste fase van hun leven zijn. De definitie die in artikel 2 wordt gegeven — zeker in de Franse lezing, waarin sprake is van «soins palliatifs et continus» — is evenwel veel ruimer dan de terminale fase.

L'auteur principal précise qu'elle s'interroge sur le point de savoir si le terme incurable est adéquat dans le cadre du droit des personnes malades aux soins palliatifs.

Elle estime que ce terme peut présenter le risque d'un champ d'application trop limité. Il ne faut pas attendre qu'un patient atteigne les derniers jours de sa vie pour pouvoir bénéficier des soins palliatifs. Il doit pouvoir les demander lorsque le diagnostic posé est tel que les soins curatifs ne sont plus appropriés.

Un membre répond que, pour les auteurs de la proposition à l'examen, le mot «incurable» est tellement extensif qu'il mérite d'être précisé, ce qu'ils se proposent de le faire.

La précédente intervenante réplique que le terme «incurable» doit alors être lié à la fin de vie. Il est vrai que, dans les plates-formes de soins palliatifs, on entend souvent l'expression «les soins actifs et continus pratiqués sur une personne qui est atteinte d'une maladie incurable», qui se retrouve aussi dans la législation française.

Un membre déclare que les soins palliatifs s'appliquent lorsque plus aucun autre soin n'est possible. C'est une option quant à la prise en charge qui, à l'évidence, ne concerne pas «les maladies incurables», sans autre précision.

Sinon, il faudrait considérer que l'administration d'insuline à un patient diabétique relève des soins palliatifs.

La précédente intervenante répond qu'elle souhaiterait que dans le texte figure l'idée d'un continuum de soins, et celle qu'il ne faut pas attendre les derniers jours de la vie du patient pour administrer des soins palliatifs.

#### *Amendement n° 5*

Mme van Kessel et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 5) tendant à compléter le premier alinéa de l'article 2 par la disposition suivante:

«que l'on puisse prévoir ou non qu'il décèdera prochainement».

L'auteur principal de l'amendement n° 5 fait observer que, tant en ce qui concerne sa proposition de loi n° 2-402/1 que la présente proposition de loi, le droit aux soins palliatifs est primordial pour chacun. Elle déplore que le plan palliatif fédéral se limite aux patients qui sont dans la dernière phase de leur vie. La définition reprise à l'article 2 — certainement dans la version française où il est question de «soins palliatifs et continus» — est toutefois beaucoup plus large que la phase terminale.

Een senator merkt op dat in de geneeskunde een verschil wordt gemaakt tussen palliatieve geneeskunde en palliatieve zorg. Dit element is ook tot uiting gekomen tijdens de hoorzittingen die werden georganiseerd omtrent de palliatieve zorg. Palliatieve geneeskunde moet in elk medisch handelen tot uiting komen. Palliatieve zorg komt tot uiting wanneer de patiënt niet meer reageert op curatieve therapieën en wanneer men moet overschakelen op een totale zorg waardoor de betrokkene op een zo zachte en waardig mogelijke manier kan sterven.

In het debat dat thans wordt gevoerd, wordt duidelijk gestreefd om een concept van palliatieve zorg uit te werken, en wordt niet zozeer de palliatieve geneeskunde geïnviseerd.

Een lid verwijst naar de hoorzitting met professor Distelmans, die heeft verklaard dat moet worden gestreefd naar een omkering in de medische cultuur. De patiënt moet centraal staan en moet de bovenhand krijgen op allerhande mogelijkheden inzake medische techniek. Alle behandelingen moeten vertrekken vanuit de patiënt. Eenieder moet optimale zorg krijgen, waar hij zich ook bevindt. De uitbouw van palliatieve zorg is daarom van elementair belang.

Een lid wijst erop dat er in de beleidsnota van de ministers van Sociale Zaken en Volksgezondheid geen echte definitie, maar wel een beschrijving van de palliatieve zorg staat. Zo staat op blz. 3 dat «palliatieve zorg het geheel is van zorgverlening aan terminale patiënten met een levensbedreigende ziekte die niet langer op curatieve therapieën reageren. Voor die patiënten is een multidisciplinaire totaalzorg (fysiek, psychisch, sociaal, moreel) van essentieel belang. Het belangrijkste doel van de palliatieve zorg is de terminaal zieke en zijn familie een zo groot mogelijke levenskwaliteit en maximale autonomie te bieden. Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het resterende leven van de terminale patiënt en zijn naastbestaanden te waarborgen en te optimaliseren».

De spreekster vraagt zich af welke medische begeleiding dan kan worden verleend aan patiënten die lijden aan evolutieve aandoeningen, maar die niet in de terminale fase verkeren (zoals bijvoorbeeld in het geval van Jean-Marie Lorand). Die patiënten moeten aangepaste zorg kunnen krijgen die fundamenteel op dezelfde filosofie is geïnspireerd als die welke aan de basis ligt van de palliatieve zorg.

Een ander lid antwoordt dat het niet de bedoeling is naar aanleiding van het voorliggende wetsvoorstel het in België gevolgde medisch beleid te herzien, of de vrije en verantwoordelijke geneeskunde aan te vallen.

De spreker wenst de palliatieve zorg niet uit te breiden tot gehandicapten of personen die lijden aan evolutieve aandoeningen maar die niet in de terminale

Un sénateur fait observer qu'en médecine, on fait une différence entre médecine palliative et soins palliatifs. Cet élément a aussi été exprimé au cours des auditions qui ont été organisées concernant les soins palliatifs. La médecine palliative doit faire partie de tout traitement médical. Les soins palliatifs sont pris en compte quand le patient ne réagit plus aux thérapies curatives et quand on doit recourir à des soins globaux devant permettre à la personne concernée de mourir de manière aussi douce et digne que possible.

Dans le débat mené pour l'instant, on tend clairement à élaborer un concept de soins palliatifs et on ne vise pas tellement la médecine palliative.

Un membre renvoie à l'audition du professeur Distelmans, lequel a déclaré que l'on doit tendre vers un revirement dans la culture médicale. Le patient doit être au centre et l'emporter sur toutes sortes de possibilités en matière de technique médicale. Tous les traitements doivent partir du patient. Ce dernier doit recevoir les meilleurs soins, où qu'il se trouve. C'est pourquoi le développement des soins palliatifs est d'une importance élémentaire.

Un membre souligne que, dans la note déposée par les ministres des Affaires sociales et de la Santé publique, on ne trouve pas de définition proprement dite, mais seulement une description des soins palliatifs. On peut y lire (p. 3) que «les soins palliatifs sont l'ensemble des soins dispensés au patient en phase terminale de maladies qui ne réagissent plus aux thérapies curatives. Pour ces patients, des soins globaux physiques, psychiques, sociaux, moraux et multidisciplinaires sont d'une importance essentielle. Le but des soins palliatifs est d'offrir au malade en phase terminale et à sa famille la plus grande qualité de vie possible et le maximum d'autonomie. Les soins palliatifs sont destinés à garantir et à optimiser la qualité de ce qui reste de vie au patient en phase terminale pour lui-même et ses proches ...»

L'intervenante se demande de quel accompagnement médical peuvent dès lors bénéficier des patients souffrant d'affections évolutives, mais qui ne se trouvent pas en phase terminale (cf. le cas de M. Jean-Marie Lorand). Ces patients doivent pouvoir bénéficier de soins adaptés qui s'inspirent fondamentalement de la même philosophie que les soins palliatifs.

Un autre membre répond que l'on n'entend pas, à l'occasion de la proposition de loi en discussion, revoir l'ensemble de la politique médicale suivie en Belgique, ni remettre en cause la médecine libre et responsable.

L'intervenant ne souhaite pas étendre les soins palliatifs aux personnes handicapées, ou aux personnes souffrant de maladies évolutives mais qui ne se

fase verkeren, en voor wie andere soorten hulp en behandelingen voorhanden zijn.

Een lid verklaart dat het doel van de wetgever is ervoor te zorgen dat de regering initiatieven neemt inzake palliatieve zorg.

Men beoogt hier de fase van het levenseinde, maar dat wil niet zeggen dat er geen specifieke benadering nodig is voor chronisch zieken, in het bijzonder voor patiënten die zwaar ziek zijn.

De algemene regel is dat elke patiënt recht heeft op de best mogelijke zorg en dat die voor hem toegankelijk moet zijn.

Door het voorstel met betrekking tot de palliatieve zorg, weliswaar in het kader van een ononderbroken zorgverlening en een allesomvattende bijstand, niet toe te spitsen op de terminale patiënten, dreigt men het signaal dat men aan de regering wil geven, af te zwakken.

Een andere spreker bevestigt dat het voorliggende voorstel betrekking heeft op terminale patiënten, wat niets wegneemt van de inspanningen die nog moeten worden geleverd in het algemene kader van de ontwikkeling van de zorgverlening.

Dit is een eerste stap op de weg naar de aanvaarding van het feit dat alle levende wezens ooit moeten sterven.

#### *Amendement nr. 22*

De heer Dallemagne dient een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 22), dat ertoe strekt de woorden «zowel thuis als in een rusthuis, een rust- en verzorgingstehuis of een ziekenhuis» te 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».

Het doel van dit amendement is, vermits de structuren voor palliatieve verzorging worden opgesomd, deze opsomming exhaustief te maken.

De opsomming van het voorgestelde artikel 2 lijkt te beperkend.

Een lid meent dat, wanneer in artikel 2 een opsomming wordt gegeven, deze opsomming zo volledig mogelijk moet zijn vermits anders bepaalde patiënten dreigen van het recht op palliatieve zorg verstoken te blijven.

Een ander lid erkent dat een opsomming hoe dan ook fouten inhoudt vermits ze nooit volledig kan zijn. Vandaar de door haar voorgestelde formulering «in het geheel van het zorgaanbod». Het lid kondigt een amendement in die zin aan.

trouvent pas en phase terminale, et pour lesquelles d'autres types d'aide et d'intervention sont prévus.

Un membre déclare que l'objectif du législateur est de susciter de la part du gouvernement des initiatives en matière de soins palliatifs.

On vise clairement la phase de fin de vie, ce qui ne signifie pas que pour les malades chroniques, et notamment ceux qui sont gravement atteints, une approche spécifique ne serait pas nécessaire.

La règle générale est que tout malade a droit à des soins accessibles et les meilleurs.

On risquerait d'affaiblir le signal que l'on veut donner au gouvernement en ne centrant pas la proposition relative aux soins palliatifs sur les malades en fin de vie, dans le cadre, il est vrai, d'une continuité des soins et d'une prise en charge globale.

Un autre intervenant confirme que la proposition à l'examen vise les patients en fin de vie, ce qui n'enlève rien à tout ce qui doit être fait dans le cadre général du développement des soins.

La démarche entreprise tend à permettre l'acceptation de la condition mortelle que partagent tous les êtres humains.

#### *Amendement n° 22*

M. Dallemagne dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 22), tendant à 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».

Le but de cet amendement est que, si l'on énumère les structures de soins palliatifs, cette énumération soit exhaustive.

L'énumération actuellement reprise à l'article 2 paraît trop limitative.

Un membre pense que, si on donne une énumération à l'article 2, celle-ci doit être aussi complète que possible, sans quoi certains patients risquent d'être privés du droit aux soins palliatifs.

Une autre intervenante admet qu'une énumération n'est jamais parfaite puisqu'elle ne peut jamais être complète. Pour cette raison, elle propose la formulation «dans l'ensemble de l'offre des soins». Elle annonce un amendement en ce sens.



*Amendement nr. 16*

Mevrouw de T' Serclaes dient een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 16), dat ertoe strekt het eerste lid van artikel 2 te vervangen omdat ze van oordeel is dat het te elliptisch is geformuleerd.

Ze is van mening dat in artikel 2 een bepaling uit de Code van geneeskundige plichtenleer moet worden opgenomen, volgens welke de arts de patiënt bij diens levenseinde alle morele en geneeskundige, curatieve of palliatieve hulp verschuldigd is, teneinde zijn fysiek of moreel lijden te verlichten en zijn waardigheid te vrijwaren.

Het amendement bepaalt eveneens dat «elke patiënt recht heeft op kwalitatief hoogstaande palliatieve en continue zorg».

De indiener van het amendement denkt dat het op sommige punten gelijkloopt met het amendement nr. 31 (zie *infra*) en dat, indien dit laatste amendement wordt aangenomen, er een subamendement moet worden op aangenomen om er het begrip «continue zorg» in op te nemen.

*Amendement nr. 31*

De heer Remans c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 31), dat beoogt het eerste lid van artikel 2 te vervangen als volgt:

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

Dit betekent volgens de hoofdindiener van het amendement nr. 31 vooreerst dat geen beperkingen worden opgelegd voor bepaalde ziektes, maar ook dat het hier gaat om de begeleiding van de patiënt bij het levenseinde. Anders bestaat immers het gevaar dat de budgettaire middelen, die door de regering ter beschikking worden gesteld, worden verspreid over te veel patiënten, zodat degenen die aan hun levenseinde staan er niet of onvoldoende van kunnen genieten.

Een lid herinnert eraan dat tijdens de hoorzittingen vaak werd verwezen naar het begrip «continue zorg».

De spreekster vraagt waarom het amendement nr. 31 geen gebruik maakt van het begrip «continue en palliatieve zorg».

De hoofdindiener van het amendement nr. 31 sluit zich aan bij de bedenkingen van de vorige spreker en verwijst naar de bespreking van amendementen die op andere artikelen zullen worden ingediend.

De minister van Volksgezondheid meent dat het woord «continu» in wezen overbodig is vermits elke

*Amendement n° 16*

Mme de T' Serclaes dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 16), tendant à remplacer l'alinéa 1<sup>er</sup> de l'article 2, qu'elle juge trop elliptique.

Elle estime qu'il y a lieu de reprendre à l'article 2 une disposition figurant dans le Code de déontologie médicale, et selon laquelle 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.

L'amendement prévoit également que «tout patient a le droit de bénéficier de soins continus et palliatifs de qualité.»

L'auteur de l'amendement pense que celui-ci rejoint sur certains points l'amendement n° 31 (voir ci-après) et que, si c'est ce dernier qui est retenu, il devrait être sous-amendé pour y insérer la notion de «soins continus».

*Amendement n° 31*

M. Remans et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 31) visant à remplacer le premier alinéa de l'article 2 comme suit:

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

Selon l'auteur principal de l'amendement n° 31, cela signifie tout d'abord qu'aucune restriction n'est imposée pour certaines maladies, mais également qu'il s'agit de l'accompagnement du patient à la fin de sa vie. Autrement, le danger existe en effet que les moyens budgétaires qui sont mis à disposition par le gouvernement soient répartis entre de trop nombreuses personnes et que les personnes mourantes ne puissent pas, ou alors insuffisamment, en profiter.

Un membre rappelle que, lors des auditions, la notion de «soins continus» a souvent été évoquée.

L'intervenante demande pourquoi l'amendement n° 31 n'utilise pas la notions de «soins continus et palliatifs».

L'auteur principal de l'amendement n° 31 partage les considérations de l'orateur précédent et renvoie à la discussion des amendements qui seront déposés à d'autres articles.

La ministre de la Santé publique pense que le terme «continu» est au fond superflu, vu que tous les soins,

zorg, of deze nu preventief, curatief of palliatief is, continu dient te zijn. Men dient te vermijden in wetteksten pleonasmen en overbodige herhalingen in te schrijven.

Een lid besluit uit dit antwoord dat het begrip continue zorgverlening van toepassing is op de gehele gezondheidszorg en hier niet moet worden herhaald.

Een lid herhaalt dat zij het niet eens is met de beperking van de palliatieve zorg tot de terminale fase. De Federatie Palliatieve Zorg heeft uitdrukkelijk gesteld dat palliatieve zorg veel ruimer is dan enkel de terminale zorg bij ongeneeslijk zieke patiënten, zoals kanker- of aidspatiënten. Bepaalde geneesheren, die aan bod zijn gekomen tijdens de hoorzittingen, spreken zelfs van levensbegeleiding, eerder dan van sterfensbegeleiding.

Dit neemt niet weg dat palliatieve zorg in de praktijk voornamelijk aan terminale patiënten zal worden verstrekt. Het is evenwel niet wijs om de wet te beperken tot de terminale fase. Dit is ook niet de draagwijdte van de oorspronkelijke tekst van het wetsvoorstel nr. 2-246. Het zou jammer zijn dat het amendement nr. 31 de tekst in die zin zou wijzigen.

Een van de indieners van het amendement nr. 31 zegt niet te begrijpen waarom niet veel eerder tegemoet is gekomen aan de reeds lang bestaande nood aan palliatieve zorg bij terminale patiënten.

De vorige spreekster repliceert dat het niet correct is te beweren dat in het verleden te weinig of helemaal niets is gedaan aan de palliatieve zorg. Nadat een meer positieve attitude ten opzichte van palliatieve zorg stilaan gestalte begon te krijgen, werden — stapsgewijze — de structuren voor de palliatieve zorg uitgebouwd (de zogenaamde «experimenten-Busquin»). Dit kader werd meer en meer ingevuld naarmate de tijd vorderde. Thans is de tijd rijp voor een nieuwe stap. Het debat dat wordt gevoerd, handelt over de maatschappelijke keuzes die nu dienen gemaakt te worden.

Een andere indiener van het amendement nr. 31 vreest, zoals andere sprekers, dat, wanneer de palliatieve zorg te ruim wordt gedefinieerd, de beschikbare middelen over té veel patiënten zullen worden verdeeld zodat de terminale patiënten, die toch de eerste doelgroep zijn, niet de juiste zorg zullen krijgen. De nood is immers het sterkst aanwezig bij mensen die aan hun levenseinde staan.

Spreekster begrijpt dan ook niet goed waarom dit specifieke element zo nodig geschrapt dient te worden uit het amendement nr. 31. Het is niet realistisch om in de wet in te schrijven dat iedereen recht heeft op palliatieve zorg.

Een lid is van oordeel dat hier een essentieel debat wordt gevoerd. Zij verwijst naar de discussie over de definitie van de geneeskunst, die bij de bespreking van

qu'ils soient préventifs, curatifs ou palliatifs, doivent être continus. Il convient d'éviter les pléonasmes et les répétitions superflues dans les textes de loi.

Un membre conclut de la réponse qui vient d'être donnée que la notion de continuum de soins traverse l'ensemble des soins de santé, et qu'il n'y a dès lors pas lieu de la préciser ici de façon spécifique.

Une intervenante répète qu'elle n'est pas d'accord avec la limitation des soins palliatifs à la phase terminale. La *Federatie Palliatieve Zorg* a expressément dit que les soins palliatifs sont beaucoup plus larges que les seuls soins terminaux dispensés aux patients incurables comme les personnes atteintes de cancer ou du sida. Certains médecins entendus au cours des auditions parlent même d'accompagnement dans la vie plutôt que d'accompagnement dans la mort.

Cela n'empêche que, dans la pratique, les soins palliatifs seront essentiellement dispensés à des patients en phase terminale. Il n'y a cependant aucun sens à limiter la loi à la phase terminale. Ce n'est pas non plus la portée du texte initial de la proposition de loi n° 2-246. Il serait regrettable que l'amendement n° 31 modifie le texte en ce sens.

Un des auteurs de l'amendement n° 31 dit ne pas comprendre pourquoi on n'a pas rencontré plus tôt le besoin en soins palliatifs des patients en phase terminale, besoin qui existe depuis longtemps.

L'intervenante précédente réplique qu'il n'est pas correct d'affirmer que, dans le passé, on n'a rien fait ou pas assez pour les soins palliatifs. Après qu'une attitude plus positive ait petit à petit commencé à prendre forme, les structures de soins palliatifs ont — pas à pas — été élargies (les expériences dites Busquin). Ce cadre a de plus en plus été complété avec le temps. Aujourd'hui, le temps est venu de faire un nouveau pas. Le débat qui est mené traite des choix sociaux qui doivent être faits à présent.

Un autre auteur de l'amendement n° 31 craint, comme d'autres intervenants, qu'une définition trop large des soins palliatifs n'entraîne une dispersion des moyens disponibles sur de trop nombreuses personnes, de sorte que les patients en phase terminale, qui représentent tout de même le premier groupe cible, ne reçoivent pas les soins adéquats. La détresse est en effet la plus intense auprès des personnes mourantes.

Aussi l'intervenante ne comprend-elle pas pourquoi cet élément spécifique doit nécessairement être supprimé de l'amendement n° 31. Il n'est pas réaliste d'inscrire dans la loi que tout le monde a droit aux soins palliatifs.

Une membre estime que ce débat est essentiel. Elle se réfère à la discussion relative à la définition de l'art de guérir dont on parlera lors de la discussion de

artikel 7 van voorliggend wetsvoorstel aan bod zal komen, volgens hetwelk de geneeskunst wordt gedefinieerd als «de geneeskunde, de tandheelkunde inbegrepen, uitgeoefend ten aanzien van menselijke wezens, en de artsenijbereidkunde, onder hun curatief, preventief of palliatief voorkomen».

Het positieve aan het wetsvoorstel is precies dat men de nieuwe toepassingen in de geneeskunde ook uitdrukkelijk een wettelijke erkenning wenst te geven, aan de hand van de wijziging van het koninklijk besluit nr. 78. Het gevaar is immers niet denkbeeldig dat, door de vooruitgang in de medische techniek, een therapeutische hardnekkigheid zou ontstaan die dient vermeden te worden. Als tegenbeweging is de palliatieve zorgcultuur verder ontwikkeld, die verder gaat dan het louter toepassen van therapieën maar ook aandacht heeft voor kwalitatieve elementen bij de begeleiding van het levenseinde.

Het argument van de beschikbaarheid van de budgettaire middelen is volgens het lid niet ter zake doende. Immers zal, door een minder hardnekkig toepassen van therapieën, ook de kostprijs van de verzorging van de terminale patiënten veeleer af- dan toenemen. Specialisten bevestigen deze stelling.

Bovendien benadrukt het lid dat artikel 2 van voorliggend wetsvoorstel een algemeen recht op toegang tot palliatieve zorg wenst in te stellen en zich niet uitspreekt over de financiering hiervan. Het is immers aan de regering om hiervoor de nodige budgettaire middelen ter beschikking te stellen en de juiste keuzes te maken. Het is gevaarlijk om elementaire rechten slechts te definiëren in functie van de budgetten die de regering wenst vrij te maken.

Vandaar dat spreekster meent dat ongeneeslijk zieke patiënten, ongeacht of ze zich al dan niet in een terminale fase bevinden, hoe dan ook recht moeten hebben op palliatieve zorg. Het amendement nr. 31 wenst dit recht integendeel voor te behouden aan een beperktere doelgroep.

De voorzitter merkt op dat deze discussie omtrent de toegang tot de palliatieve zorg nauw samenhangt met de definitie ervan, die door sommigen ruimer wordt gezien dan door anderen.

Een senator waarschuwt ervoor dat in de wet andermaal zal worden gedefinieerd wat moet verstaan worden onder geneeskunde. Het is juist dat in de geneeskunde de zorg voor de patiënt een meer centrale plaats moet bekleden en dat de geneeskunde zich hieraan dient aan te passen. Men moet er zich echter voor hoeden om hier het debat over de organisatie van de geneeskunde te voeren, vermits dan ook moet worden gesproken over de eerstelijns geneeskunde, het medisch dossier, en dergelijke meer.

De senator wijst erop dat het thans gevoerde debat ook moet worden gezien in het licht van de wetgeving betreffende de euthanasie. Er moet worden gegaran-

l'article 7 de la présente proposition de loi, qui redéfinit l'art de guérir comme suit: «l'art de guérir, en ce compris l'art dentaire, exercé à l'égard d'êtres humains, et l'art pharmaceutique, sous leurs aspects curatifs, préventifs ou palliatifs».

Le côté positif de la proposition de loi est précisément de vouloir reconnaître légalement les nouvelles pratiques médicales, à l'appui de la modification de l'arrêté royal n° 78. On ne peut en effet exclure que les progrès des techniques médicales donnent lieu à un acharnement thérapeutique qu'il convient d'éviter. Par contre, la culture palliative est plus développée, elle va plus loin que la simple application de thérapies et s'intéresse également à la qualité de l'accompagnement de la fin de vie.

D'après la membre, l'argument de la disponibilité des moyens budgétaires n'est pas pertinent. En effet, du fait de la diminution de l'acharnement thérapeutique, le coût des soins des patients terminaux ira plutôt en diminuant. Les spécialistes confirment ce point de vue.

Par ailleurs, la membre souligne que l'article 2 de la présente proposition de loi souhaite instituer un droit général à l'accès aux soins palliatifs et ne se prononce pas sur son financement. Il appartient donc au gouvernement de prévoir les moyens budgétaires nécessaires à cet égard et d'effectuer les choix qui s'imposent. Il est dangereux de ne définir les droits élémentaires qu'en fonction des budgets que le gouvernement souhaite libérer.

L'oratrice estime dès lors que les patients atteints d'une maladie incurable, qu'ils se trouvent ou non dans une phase terminale, doivent pouvoir bénéficier de soins palliatifs. Par contre, l'amendement n° 31 souhaite réserver ce droit à un groupe cible plus limité.

Le président signale que cette discussion à propos de l'accès aux soins palliatifs est étroitement liée à la définition qui leur est donnée et qui, pour certains, a une portée plus large que pour d'autres.

Un sénateur fait remarquer que la loi définira de nouveau ce que l'on doit entendre par médecine. Il est exact que la préoccupation à l'égard du patient doit occuper une place plus essentielle dans la médecine et que la médecine doit s'y adapter. Il faut toutefois se garder de mener ici le débat relatif à l'organisation de la médecine, puisqu'il faut alors également parler des soins du premier échelon, du dossier médical unique, etc.

Le sénateur indique que le débat mené actuellement doit être considéré à la lumière de la législation relative à l'euthanasie. Lorsque les thérapies curatives

deerd dat, wanneer curatieve therapieën niet meer werken, de betrokken patiënt recht heeft op een totaalzorg bij de begeleiding van het levenseinde.

Spreeker roept de leden van de verenigde commissies op om uit deze begripsverwarring te raken door het onderscheid te maken tussen, enerzijds, het algemene streven naar een geneeskunde waarin inderdaad meer «palliatief» wordt gedacht en, anderzijds, de zorg die verstrekt moet worden aan de patiënten die zich in de terminale fase bevinden. De bespreking van voorliggend wetsvoorstel moet er, volgens de senator, toe leiden dat dit laatste element wordt gegarandeerd. Eenieder deelt de mening dat hier dringend werk van moet worden gemaakt. De andere discussie dient op een later tijdstip zijn beslag te krijgen.

Een lid verklaart dat het voorliggende wetsvoorstel kadert in het debat over de begeleiding van het levenseinde. Het is niet het eindpunt van het debat over de noodzaak van een voortdurende verbetering van de preventieve, de curatieve en de palliatieve zorg.

De Federatie Palliatieve Zorg vraagt geen verruiming van de werkingssfeer van de palliatieve zorg, maar wel dat men rekening houdt met wat men naar aanleiding van de ontwikkeling van de palliatieve zorgverlening heeft geleerd over de begeleiding van het levenseinde voor de verbetering van de curatieve en de preventieve zorg.

Aangezien de terminale patiënt slechts korte tijd meer te leven heeft, moest de palliatieve geneeskunde blijk geven van grote luisterbereidheid en bijzondere aandacht voor de persoon, en werd ze gedwongen om bij de zorgverlening de persoon opnieuw centraal te stellen.

De Federatie Palliatieve Zorg vraagt nu dat men hieruit zou onthouden dat men ook in de curatieve en de preventieve geneeskunde moet pogen de patiënt een centrale plaats te geven in het proces van de zorgverlening.

Een vorige spreekster benadrukt dat de bedoeling thans is om een algemene kaderwet uit te werken, waarin een definitie wordt gegeven van palliatieve zorg. Spreekster beoogt palliatieve zorg te definiëren als het geheel van zorgen voor patiënten van wie de ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert. Deze definitie betreft niet altijd een patiënt die zich in de terminale fase bevindt, maar kan ook slaan op ongeneeslijk zieke patiënten die helemaal niet terminaal zijn maar voor wie de palliatieve ondersteuning van essentieel belang is.

Het is wenselijk om in deze kaderwet een ruimere definitie te geven. Ook de wetgeving betreffende de euthanasie, die nauw samenhangt met voorliggend wetsvoorstel, heeft immers niet enkel betrekking op de terminale patiënten, maar betreft evenzeer de patiënten die «niet binnen afzienbare tijd zullen overlijden». Deze laatsten reageren immers ook niet meer

n'ont plus d'effet, on doit pouvoir garantir que le patient concerné bénéficiera de soins globaux dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie.

L'orateur incite les membres des commissions réunies à mettre un terme à cette confusion en faisant la distinction entre, d'une part, la tendance générale vers une médecine davantage sensibilisée au «palliatif» et, d'autre part, les soins qui doivent être prodigués aux patients qui sont en phase terminale. D'après le sénateur, la discussion de la présente proposition de loi doit permettre de garantir ce dernier élément. Chacun s'accorde sur l'urgence de ce travail. L'autre discussion vise à retarder le moment de sa réalisation.

Un membre déclare que la proposition à l'examen s'inscrit dans le débat sur l'accompagnement de fin de vie. Elle ne clôture pas le débat sur la nécessité d'une constante amélioration des soins préventifs, curatifs et palliatifs.

Ce que demande la Fédération des soins palliatifs, ce n'est pas une extension du champ d'application des soins palliatifs, mais que l'on utilise les enseignements tirés du développement des soins palliatifs dans l'accompagnement de fin de vie pour améliorer aussi les soins curatifs et les soins préventifs.

En effet, vu le temps réduit qui reste à vivre au patient, la médecine palliative a consacré une écoute et une attention particulières à sa personne, et a été obligée de le remettre au centre du processus de soins.

Comme enseignement de cette pratique, la Fédération des soins palliatifs demande que, dans la médecine préventive et curative, on fasse aussi l'effort de remettre le patient au centre du processus.

Une oratrice précédente souligne que l'objectif actuel est d'élaborer une loi-cadre générale qui définira les soins palliatifs. L'oratrice propose de définir les soins palliatifs en tant qu'ensemble des soins destinés à des patients dont la maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Cette définition ne concerne pas toujours un patient qui se trouve en phase terminale, mais peut aussi se rapporter aux patients incurables qui ne sont pas du tout terminaux mais pour qui la prise en charge palliative est essentielle.

Il est souhaitable de donner une définition plus large dans cette loi-cadre. La législation relative à l'euthanasie, qui est étroitement liée à la présente proposition de loi, ne concerne pas seulement les patients terminaux, mais également les patients qui «ne décéderont pas prochainement». En effet, ces derniers ne réagissent plus non plus aux thérapies

op curatieve therapieën. Het is essentieel dat ze eveneens toegang hebben tot de palliatieve zorg.

De hoofdindieners van het amendement nr. 31 antwoordt dat voorliggend wetsvoorstel niemand uitsluit van welke zorg ook. Het specificeert enkel de plicht om patiënten wier levenseinde nadert te blijven verzorgen. Het is niet nodig om alle andere aspecten van de zorgverstrekking hier te herhalen.

Spreker herhaalt zijn vrees dat, wanneer de definitie te ruim wordt opgevat, bepaalde terminale patiënten niet de zorg zullen krijgen waarop ze recht hebben omdat de middelen te breed worden verdeeld.

Een lid vraagt zich af wat het verband is tussen het amendement nr. 33 van de heer Vankrunkelsven, dat een door de regering in haar plan voorgestelde definitie herneemt, en de definitie van artikel 8 van het voorliggende wetsvoorstel.

De spreekster stelt voor om alle amendementen te overlopen die op die definitie betrekking hebben.

De voorzitter merkt op dat het amendement nr. 33 van de heer Vankrunkelsven ertoe strekt een nieuw artikel *2bis* in te voegen.

Een lid meent dat de door dit amendement voorgestelde definitie interessant is. Ze heeft als operationeel voordeel dat ze overeenstemt met die van de regering en ze geeft zeer goed de intentie van de indieners van het wetsvoorstel weer, namelijk speciale aandacht verlenen aan een bepaald type van patiënten die in een bijzondere fase van hun leven verkeren. Ze willen die specifieke wetgeving niet laten verwateren in een veel ruimere wetgeving met betrekking tot de chronische zieken.

Een lid herhaalt dat de definitie van palliatieve zorg best parallel loopt met de wetgeving betreffende de euthanasie, die — jammer genoeg — ook betrekking heeft op de niet-terminale patiënten. De door het amendement nr. 31 voorgestelde definitie, die spreekt over «de begeleiding van het levenseinde», is evenwel minder ruim en doelt slechts op de terminale patiënten.

Het risico is dan ook niet denkbeeldig dat op een ongeneeslijk zieke, maar niet-terminale patiënt op wettige wijze euthanasie wordt toegepast, terwijl de wet nergens uitdrukkelijk zal stellen dat hij ook recht heeft op palliatieve zorg. Volgens het lid is de samenhang zoek.

#### *Amendement nr. 32*

Mevrouw van Kessel c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 32), dat het eerste lid van artikel 2 wenst te vervangen als volgt:

«*Eenieder heeft recht op palliatieve zorg.*»

curatives. Il est essentiel qu'ils aient également accès aux soins palliatifs.

L'auteur principal de l'amendement n° 31 répond que la présente proposition de loi n'exclut personne de tels soins. Il précise simplement l'obligation de continuer à soigner jusqu'au bout les patients dont la fin de vie approche. Il n'est pas nécessaire de rappeler ici tous les autres aspects des prestations de soins.

En cas de définition trop large, l'orateur répète sa crainte que certains patients terminaux ne puissent bénéficier de soins parce que les moyens auront été excessivement dispersés.

Une membre s'interroge sur le rapport qu'il y a entre l'amendement n° 33 de M. Vankrunkelsven, qui reprend une définition proposée par le gouvernement dans son plan, et la définition proposée dans l'article 8 de la proposition à l'examen.

L'intervenante suggère de passer en revue l'ensemble des amendements qui concernent cette définition.

Le président fait observer que l'amendement n° 33 de M. Vankrunkelsven vise à insérer un article *2bis* nouveau.

Un membre estime que la définition proposée par cet amendement est intéressante. Elle a l'avantage, sur le plan opérationnel, de correspondre à celle du gouvernement, et traduit bien l'intention des auteurs de la proposition de loi, qui est de réserver une attention particulière à un certain type de patients dans une phase particulière de leur existence, et de ne pas «noyer» une législation spécifique dans une législation beaucoup plus large relative, notamment, aux malades chroniques.

Un membre répète que la définition des soins palliatifs doit se situer dans le cadre de la législation relative à l'euthanasie qui concerne — malheureusement — également les patients non terminaux. La définition proposée par l'amendement n° 31, qui parle de «l'accompagnement de sa fin de vie» est toutefois moins large et vise seulement les patients terminaux.

Il n'est pas exclu qu'une euthanasie soit pratiquée de manière légale sur un patient incurable, mais non terminal, alors que la loi n'indique nulle part expressément que celui-ci doit également pouvoir bénéficier de soins palliatifs. Selon le membre, cela manque de cohérence.

#### *Amendement n° 32*

Mme van Kessel et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 32), tendant à modifier l'alinéa premier de l'article 2 comme suit:

«*Chacun doit pouvoir bénéficier des soins palliatifs.*»

De hoofddienstster van het amendement nr. 32 verwijst naar de bespreking van het amendement nr. 5, waaraan dezelfde verantwoording ten grondslag ligt.

#### *Amendement nr. 14*

Mevrouw De Roeck c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 14), dat ertoe strekt in het tweede lid van artikel 2 te bepalen dat de patiënt recht heeft op palliatieve zorg binnen het geheel van het zorgaanbod.

De hoofddienstster van het amendement nr. 14 licht toe dat het niet wenselijk is een opsomming te geven van de instellingen of plaatsen waar de patiënt zich moet bevinden om recht op palliatieve zorg te hebben. Het voorgestelde amendement nr. 14 wenst het principe van de toegang tot palliatieve zorg voorop te stellen, ongeacht de plaats waar de patiënt zich bevindt.

De vorige spreekster sluit zich volledig aan bij het amendement nr. 14.

#### *Amendement nr. 23*

Mevrouw Nyssens dient op amendement nr. 9 een subamendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 23), dat ertoe strekt het voorgestelde artikel 2 aan te vullen als volgt: «*Elk kind heeft recht op aangepaste palliatieve zorg.*»

De indiener van het amendement vindt immers dat de kindergeneeskundige palliatieve benadering zeer specifiek is; ze benadrukt dat de mensen uit deze sector vragende partij zijn voor stimulansen inzake palliatieve zorg in de kindergeneeskunde.

Een lid wenst te vermijden dat dergelijke specificeringen zouden voorkomen in de definitie.

#### *Amendement nr. 49*

Mevrouw Nyssens dient een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 49), dat ertoe strekt artikel 2 aan te vullen als volgt:

«Palliatieve zorgverlening moet gebeuren door gezondheidswerkers met een bijzondere opleiding, die specifiek gericht is op pijnbehandeling en begeleiding van een patiënt.

Opdat de kwaliteit van de verstrekte zorg gegarandeerd blijft, moeten de leden van de palliatieve teams individueel begeleid worden.

De palliatieve teams, zowel in de ziekenhuizen als daarbuiten, moeten bovendien een beroep kunnen doen op genoeg vrijwilligers, die geselecteerd en opgeleid moeten worden en wier werk gecoördineerd moet worden.

L'auteur principal de l'amendement n° 32 se réfère à la discussion de l'amendement n° 5 dont la justification se base sur le même principe.

#### *Amendement n° 14*

Mme De Roeck et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 14) tendant à préciser à l'alinéa 2 de l'article 2 que le patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans l'ensemble de l'offre de soins.

L'auteur principal de l'amendement n° 14 précise qu'il n'est pas souhaitable de faire un relevé des institutions ou des lieux dans lesquels le patient doit se trouver pour bénéficier de soins palliatifs. L'amendement n° 14 proposé souhaite mettre en avant le principe de l'accès aux soins palliatifs quel que soit le lieu dans lequel se trouve le patient.

L'oratrice précédente se rallie totalement à l'amendement n° 14.

#### *Amendement n° 23*

Mme Nyssens dépose à l'amendement n° 9 un sous-amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 23), tendant à compléter l'article 2 proposé par les mots: «*Tout enfant a droit à des soins palliatifs appropriés.*»

L'auteur de l'amendement pense en effet que l'approche palliative pédiatrique est très spécifique; elle souligne que ceux qui travaillent dans ce secteur souhaitent que l'on donne également une impulsion aux soins palliatifs en pédiatrie.

Un membre souhaite éviter que de telles spécifications ne figurent dans la définition.

#### *Amendement n° 49*

Mme Nyssens dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 49), tendant à compléter l'article 2 par ce qui suit:

«Les soins palliatifs doivent être dispensés par des professionnels de la santé ayant reçu une formation spécifique, en particulier en matière de traitement de la douleur et d'accompagnement du patient.

Afin de garantir la qualité des soins dispensés, les membres d'équipes de soins palliatifs doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement individuel.

Les équipes tant hospitalières qu'extra-hospitalières de soins palliatifs doivent, en outre, pouvoir faire appel à un nombre suffisant de bénévoles, dont la sélection, la formation ainsi que la coordination du travail doit être assurée.

Palliatieve zorgverlening moet deel uitmaken van het doorlopend proces van de gezondheidszorg.»

De indiener vindt dat de tekst meer algemene beginselen moet bevatten.

Momenteel is het enige algemene beginsel dat in de tekst staat het recht op gelijke behandeling. In het wetsvoorstel wordt geen aandacht besteed aan de opleiding.

Moet de wetgever niet de aandacht vragen van de beleids mensen die de verantwoordelijkheid dragen voor dit aspect?

De indiener van het amendement stelt voor om de volgende beginselen in de tekst op te nemen: bijzondere opleiding, begeleiding van de zorgverleners, de medewerking van vrijwilligers en het doorlopend proces van de gezondheidszorg.

Een lid is van mening dat het amendement een goede tekst zou zijn voor een resolutie. Hij ziet niet in hoe men in een tekst van de federale wetgever elementen zou kunnen inlassen die niet tot de bevoegdheid van die wetgever behoren.

In verband met de gezondheidsproblematiek in haar geheel zou men voor het eerst in een tekst de vereiste vinden dat zorgverstrekkers over de nodige bekwaamheden moeten beschikken, wat nogal vanzelfsprekend lijkt.

De indiener vraagt hoe de wetgever dan de aandacht van de uitvoerende macht op bepaalde belangrijke beginselen moet vestigen.

Ze merkt op dat het voorliggende wetsvoorstel het ook heeft over de gelijke toegang tot de palliatieve zorg. Ook dat is een fundamenteel beginsel, dat van dezelfde aard is als de beginselen in het amendement.

De vorige spreker verwijst naar hoofdstuk 1bis van het koninklijk besluit nr. 78, met betrekking tot de kinesitherapeuten. Het enige punt dat door de Raad van State als een onderdeel van de federale bevoegdheidsuitoefening werd beschouwd, was het bepalen van de duur van de studie, met uitsluiting van de inhoud.

Voor het overige heeft de indiener van het amendement gelijk wanneer ze wijst op het belang van de pluridisciplinaire benadering, de nood aan de bijzondere opleiding in verband met de palliatieve invalshoek en het nut van begeleiding van de zorgverleners waar nodig.

Maar dit kan niet allemaal in een wettekst worden gegoten.

\*  
\* \*

#### Amendement nr. 10

Mevrouw Nyssens c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 10), dat

Les soins palliatifs doivent être intégrés dans le continuum des soins de santé.»

L'auteur estime que le texte devrait formuler davantage de principes généraux.

À l'heure actuelle, le seul principe général qu'il reprenne est celui de l'égalité de traitement. La formation n'est pas prise en compte dans la proposition de loi.

Le législateur ne doit-il pas attirer l'attention de ceux qui devront développer un plan sur cet aspect des choses?

Les principes que l'auteur de l'amendement propose de faire figurer dans la proposition de loi sont la formation spécifique, l'accompagnement des soignants, l'apport des bénévoles, et le continuum des soins de santé.

Un membre estime que l'amendement constituerait un bon texte de résolution. Il ne voit pas comment insérer dans un texte du législateur fédéral des éléments qui ne relèvent pas de la compétence de ce dernier.

En ce qui concerne l'ensemble de la problématique de santé, ce serait la première fois qu'un texte ferait état de la nécessité pour les intervenants de santé d'avoir des compétences, ce qui semble aller de soi.

L'auteur de l'amendement demande comment, alors, attirer l'attention de l'exécutif que l'on contrôle sur quelques principes importants.

Elle fait observer que la proposition à l'examen parle de l'égalité d'accès aux soins palliatifs. Il s'agit, là aussi, d'un principe fondamental, du même ordre que ceux développés dans l'amendement.

Le précédent intervenant renvoie au chapitre 1<sup>er</sup>bis de l'arrêté royal n° 78, relatif aux kinésithérapeutes. À cet égard, le seul point que le Conseil d'État considérait comme relevant de la compétence fédérale était de déterminer le nombre d'années d'études, à l'exclusion de tout contenu.

Pour le surplus, l'auteur de l'amendement a raison de souligner l'importance du travail pluridisciplinaire, la nécessité d'un travail de formation spécifique à l'approche palliative, l'utilité d'un accompagnement du personnel soignant lorsque c'est nécessaire.

Mais tout cela ne peut pas être inscrit dans un texte législatif.

\*  
\* \*

#### Amendement n° 10

Mme Nyssens et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 10), qui

ertoe strekt een artikel *2bis* (nieuw) in te voegen dat een definitie bevat van palliatieve zorg.

Vanuit technisch oogpunt is het volgens de indieners beter dat deze definitie in de wet betreffende de palliatieve zorg wordt opgenomen dan in het koninklijk besluit nr. 78.

Ten gronde bevat het amendement sommige elementen die men ook in het amendement nr. 33 (zie *infra*) terugvindt, maar ze worden systematischer, en vanuit legistiek oogpunt, correcter voorgesteld. Het bevat ook het begrip «actieve en ononderbroken zorgverlening» dat door de verenigingen voor palliatieve zorg werd aangereikt.

Een lid stelt vast dat de door het amendement voorgestelde tekst geen neutrale voorstelling van zaken geeft, maar een standpunt veronderstelt dat, per definitie, niet noodzakelijk door anderen gedeeld wordt.

Het betreft met name de bepaling na het derde streepje van het amendement.

Wat betekent «professionele steun garanderen» en wat is het nut van een dergelijke bepaling in een wet betreffende de palliatieve zorg?

Ieders vrijheid moet worden gerespecteerd en men mag niet alles willen regelen in een wet. Iedere familie heeft haar eigen verleden en men moet haar de dood van een familielid laten beleven zoals ze dat zelf wil.

Als dat wenselijk wordt geacht, zal men in het veld de nodige hulp vinden, want er zijn binnen de Franse gemeenschap een duizendtal organisaties actief in de sociale sector.

De hoofdindieners van het amendement antwoordt dat de vorige spreker de draagwijdte van de intenties van de indieners van deze tekst opblaast.

Ze stelt vast dat het amendement nr. 33 ook handelt over de naasten van de patiënt. Ze verduidelijkt dat ze de mensen geenszins wil verplichten of in één of andere zin beïnvloeden. Ze stelt alleen vast dat in de huidige palliatieve zorgverlening alle federaties, van welke strekking ook, belang hechten aan de familie en het rouwproces.

Een ander lid merkt op dat na het eerste streepje van het amendement, de woorden «buiten elk curatief optreden om» ingaan tegen de idee van de ononderbroken zorgverlening.

#### *Amendement nr. 33*

De heer Vankrunkelsven c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 33), dat een artikel *2bis* wenst in te voegen, waarin de volgende definitie wordt gegeven van palliatieve zorg:

«het geheel van zorgverlening aan patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op cura-

tend à insérer un article *2bis* (nouveau) contenant une définition des soins palliatifs.

Du point de vue technique, les auteurs estiment plus adéquat d'intégrer une telle définition dans la loi consacrée aux soins palliatifs, plutôt que dans l'arrêté royal n° 78.

Quant au fond, l'amendement contient certains éléments qui se retrouvent à l'amendement n° 33 (voir *infra*), mais sa présentation est plus systématique, et plus rigoureuse sur le plan légistique. Il reprend en outre la notion de «soins actifs et continus», qui vient des associations de soins palliatifs.

Un membre constate que le texte proposé par l'amendement ne précise pas les choses de manière neutre, mais implique une attitude que, par définition, on ne partage pas nécessairement.

Il en va notamment ainsi de la disposition figurant au troisième tiret de l'amendement.

Que signifie, notamment, «assurer un soutien professionnel», et quelle est la place d'une telle disposition dans une loi sur les soins palliatifs?

Il faut respecter la liberté de chacun, et ne pas vouloir tout régler dans la loi. Chaque famille a son histoire, et il faut lui laisser vivre la mort d'un proche comme elle l'entend.

Si elle en ressent le besoin, elle trouvera sur le terrain l'aide dont elle a besoin car, en communauté française, il existe près de mille organisations qui oeuvrent dans le secteur social.

L'auteur principal de l'amendement répond que le précédent intervenant exagère la portée de l'intention des auteurs de ce texte.

Elle constate que l'amendement n° 33 parle lui aussi des proches du patient. Elle précise qu'elle n'entend nullement contraindre les gens ou les pousser dans telle ou telle voie. Elle constate simplement que, dans l'état actuel des soins palliatifs, toutes les fédérations, quelle que soit leur orientation, attachent de l'importance à la famille et au processus de deuil.

Un autre membre fait observer qu'au premier tiret de l'amendement, les termes «en dehors de toute démarche curative» vont à l'encontre de l'idée d'un continuum de soins.

#### *Amendement n° 33*

M. Vankrunkelsven et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 33), tendant à insérer un article *2bis* définissant les soins palliatifs comme suit:

«l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois



tieve therapieën reageert. Voor de begeleiding van deze patiënten bij hun levenseinde is een multidisciplinaire totaalzorg (fysiek, psychisch, sociaal en 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».

De hoofdindieners van het amendement nr. 33 is van mening dat moet worden gestreefd naar een eenduidige definitie in deze belangrijke aangelegenheid. Ook in het euthanasiedebat is lang gediscussieerd over de precieze definitie van de term «euthanasie». De door het amendement nr. 33 voorgestelde definitie van palliatieve zorg heeft de bedoeling zich in de eerste plaats te richten tot datgene wat in de praktijk gebeurt, en duidelijkheid te creëren over de precieze draagwijdte van de term.

De in het amendement nr. 33 voorgestelde definitie wijkt slechts op één punt af van de definitie die door de regering aan palliatieve zorg werd gegeven in het kader van haar palliatief plan. Terwijl de regering de palliatieve zorg expliciet beperkt tot terminale patiënten, wenst het amendement nr. 33 een ruimere omschrijving te geven.

Voor het overige bepaalt de voorgestelde definitie dat het moet gaan om een levensbedreigende ziekte, die bovendien niet meer reageert op curatieve therapieën. Tevens wordt aangegeven dat het moet gaan om totaalzorg, die op het fysieke, psychische, sociale en morele vlak moet worden verstrekt. Bovendien wordt het doel van de palliatieve zorg omschreven als het garanderen van een zo groot mogelijke levenskwaliteit en autonomie. De palliatieve zorg moet zich richten naar de patiënt en naar diens omgeving.

Verschillende leden zijn van mening dat men vanuit technisch oogpunt het amendement nr. 33 beter niet invoegt als een artikel *2bis*, maar veeleer beschouwt als een aanvulling van het tweede lid van artikel 2.

De verenigde commissies sluiten zich bij deze opmerking aan.

#### *Amendement nr. 35*

De heer D'Hooghe c.s. dienen een subamendement in op het amendement nr. 33 (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 35), dat in de voorgestelde definitie de woorden «bij hun levenseinde» wenst te schrappen en bovendien de libellering ervan aanpast.

De hoofdindieners van het amendement nr. 35 verklaart dat dit amendement dient te worden

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».

L'auteur principal de l'amendement n° 33 estime qu'il faut tendre vers une définition univoque dans cette matière importante. Lors du débat sur l'euthanasie, on a également longuement discuté de la définition précise du terme «euthanasie». La définition des soins palliatifs proposée par l'amendement n° 33 a pour objectif de s'adapter à la situation existante sur le terrain et de faire la clarté sur la portée précise de ces termes.

La définition proposée dans l'amendement n° 33 s'écarte seulement sur un point de la définition donnée par le gouvernement aux soins palliatifs dans le cadre de son plan palliatif. Là où le gouvernement limite explicitement les soins palliatifs aux patients terminaux, l'amendement n° 33 souhaite donner une définition plus large.

Pour le reste, la définition proposée stipule qu'il doit s'agir d'une maladie susceptible d'entraîner la mort qui, en outre, ne réagit plus aux thérapies curatives. En outre, il est indiqué qu'il doit s'agir d'un ensemble de soins qui doivent être dispensés sur les plans physique, psychique, social et moral. Par ailleurs, le but des soins palliatifs est défini comme étant une garantie d'une meilleure qualité de vie possible et d'une autonomie maximale. Les soins palliatifs doivent être dirigés vers le patient et vers son entourage.

Plusieurs membres estiment que, sur le plan technique, il est préférable de ne pas insérer l'amendement n° 33 sous un article *2bis*, mais plutôt de le considérer comme un ajout à l'alinéa 2 de l'article 2.

Les commissions réunies se rallient à cette observation.

#### *Amendement n° 35*

M. D'Hooghe et consorts déposent un sous-amendement à l'amendement n° 33 (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 35) tendant à supprimer les mots «en fin de vie» et, en outre, à adapter le libellé.

L'auteur principal de l'amendement n° 35 déclare que cet amendement doit être considéré à la lumière

beschouwd in het licht van andere amendementen, die de palliatieve zorg ruimer omschrijven en zich niet beperken tot de terminale patiënten.

Een senator pleit ervoor om de categorie van de terminale patiënten expliciet op te nemen in de definitie, om te vermijden dat de volledige palliatieve zorg en de budgettaire middelen die hiervoor worden vrijgemaakt worden verdeeld over een té grote groep patiënten.

De senator is van oordeel dat de groep van ongeneeslijk zieke, maar niet-terminale patiënten, thans reeds door de artsen op een goede wijze wordt behandeld. Hij geeft het voorbeeld van kankerpatiënten die niet meer te genezen zijn, maar die toch nog bestraald worden en chemotherapie volgen. Hiervoor is geen specifieke wetgeving nodig, vermits dergelijke gevallen goed worden opgevangen door de huidige geneeskunde. Voor de terminale patiënten is echter wél een aparte wetgeving vereist vermits zij recht hebben op een specifieke zorg en op maximaal comfort.

Spreker pleit derhalve voor het behoud van de door hem voorgestelde, beperktere definitie, maar is niettemin bereid de libellering ervan aan te passen.

Eén van de indieners van het amendement nr. 35 zegt geschrokken te zijn door het voorbeeld dat de vorige spreker aanhaalde. Het probleem is immers precies dat ongeneeslijk zieke patiënten die zich evenwel niet in de terminale fase bevinden, zoals bijvoorbeeld sommige kankerpatiënten, worden meegeleurd in allerhande curatieve therapieën waarvan men weet dat ze er niet langer op reageren. Vele onnodige medische handelingen worden op deze patiënten toegepast. Deze patiënten hebben ook recht op palliatieve zorg, die voor hen belangrijker is dan curatieve zorg.

Het lid pleit er dan ook voor het amendement nr. 33 aan te passen zoals het subamendement nr. 35 voorstelt, en de woorden «bij het levenseinde» weg te laten. De omschrijving «patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert» volstaat om niemand uit te sluiten van de palliatieve zorg.

De vorige spreker meent dat in de medische praktijk van vandaag op vele ongeneeslijk zieke patiënten reeds palliatieve geneeskunde wordt toegepast. Het voorliggend wetsvoorstel wenst evenwel een netwerk van zorgverlening uit te bouwen met een meer specifieke finaliteit, met name om mensen wier leven eindigend is te begeleiden naar de dood.

#### *Amendementen nrs. 50 en 36*

Mevrouw Nyssens dient op het amendement nr. 33 een subamendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 50), dat ertoe strekt de woorden

des autres amendements qui définissent plus largement les soins palliatifs et qui ne se limitent pas aux patients terminaux.

Un sénateur plaide pour l'intégration explicite de la catégorie «patients terminaux» dans la définition, afin d'éviter que tous les soins palliatifs et les moyens budgétaires qui y sont alloués ne soient répartis sur un groupe trop important de patients.

Ce sénateur est d'avis que les médecins soignent déjà efficacement le groupe des patients incurables mais non terminaux. Il donne l'exemple des patients cancéreux qui, bien qu'ils soient incurables, subissent une radiothérapie et suivent une chimiothérapie. Une loi spécifique n'est dès lors pas nécessaire, puisque la médecine actuelle prend déjà ces cas efficacement en charge. Par contre, les patients terminaux requièrent une législation spécifique étant donné qu'ils ont droit à des soins propres et à un maximum de confort.

C'est pourquoi l'orateur plaide pour le maintien de la définition restreinte qu'il avait proposée, bien qu'il soit prêt à en modifier la formulation.

Un des auteurs de l'amendement n° 35 se dit choqué de l'exemple cité par l'orateur précédent. Le problème est précisément que les patients incurables qui ne se trouvent pas en phase terminale, comme certains patients cancéreux, se voient infliger toute une série de thérapies curatives dont on sait qu'elles n'ont plus d'effet sur le patient. De nombreux actes médicaux inutiles sont imposés à ces patients. C'est pourquoi ceux-ci ont également droit aux soins palliatifs, qui sont plus utiles pour eux que les soins curatifs.

C'est la raison pour laquelle le membre suggère de modifier l'amendement n° 33 comme le sous-amendement n° 35 le propose, en supprimant les mots «en fin de vie». La définition «patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives» suffit pour ne priver personne du droit aux soins palliatifs.

L'orateur précédent estime que dans la pratique médicale actuelle, de nombreux patients incurables bénéficient déjà de la médecine palliative. La présente proposition de loi vise toutefois à mettre sur pied un réseau de soins à la finalité plus spécifique: accompagner vers la mort les personnes en fin de vie.

#### *Amendements nos 50 et 36*

Mme Nyssens dépose à l'amendement n° 33 un sous-amendement (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 50), tendant à supprimer les mots «(sur les

«(fysiek, psychisch, sociaal, moreel)» te doen verval- len en na de woorden «essentieel belang» de volgende woorden in te voegen: «op fysiek, psychisch, sociaal, familiaal, spiritueel of filosofisch vlak».

De indienster meent immers dat de begeleiding van de patiënt verschillende facetten kan omvatten. Steun op familiaal, spiritueel of filosofisch vlak moet er deel van kunnen uitmaken.

De indienster herinnert eraan dat het voorstel van kaderwet dat ze had ingediend, de verschillende principes vastlegde waarop de palliatieve functie steunt. Dit amendement herneemt een van die beginselen, dat haar na aan het hart ligt.

Een lid verwijst naar de amendementen nrs. 34 (op artikel 8) en 35 (zie *supra*), die uiting geven aan dezelfde bekommernis die aan bod komt in het amendement nr. 50.

De heer Vankrunkelsven heeft eveneens op zijn amendement nr. 33 een subamendement in die zin ingediend (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 36)

#### *Amendement nr. 51*

Mevrouw Nyssens dient op amendement nr. 33 een ander subamendement in (Stuk Senaat nr. 2-246/3, amendement nr. 51).

De indienster is van mening dat in de definitie die in het originele amendement naar voren wordt geschoven de steun die aan de naasten wordt geboden, ook tijdens het rouwproces, niet goed genoeg is uitgewerkt.

Een lid brengt in herinnering dat amendement nr. 33 de definitie van de palliatieve verenigingen overneemt, waarin wordt onderstreept dat het om een totale aanpak gaat, die ook de kwestie van de naasten behelst.

De indiener van amendement nr. 33 bevestigt dat dit amendement het idee dat in amendement nr. 51 wordt ontwikkeld, omvat.

#### **Stemmingen**

Amendement nr. 9 van mevrouw Nyssens c.s. wordt verworpen met 17 tegen 12 stemmen bij 1 onthouding.

Amendement nr. 5 van mevrouw Van Kessel c.s. wordt verworpen met 19 tegen 10 stemmen bij 1 onthouding.

Amendement nr. 22 van de heer Dallemagne wordt verworpen met 19 tegen 10 stemmen bij 1 onthouding.

Amendement nr. 16 van mevrouw de T' Serclaes wordt verworpen met 16 tegen 12 stemmen bij 2 onthoudingen.

plans physique, psychique, social et moral)», et à insérer, après les mots «en fin de vie», les mots «aussi bien sur le plan physique que psychique, social, familial, spirituel ou philosophique.»

L'auteur estime en effet que l'accompagnement du patient peut comprendre plusieurs facettes. Un soutien sur le plan familial, spirituel ou philosophique doit pouvoir en faire partie.

L'auteur rappelle que la proposition de loi-cadre qu'elle avait déposée fixait les différents principes sur lesquels repose la fonction palliative. L'amendement reprend un de ces principes qui lui tient à cœur.

Un membre fait référence aux amendements n<sup>os</sup> 34 (article 8) et 35 (*cf. supra*), qui expriment la même préoccupation que l'amendement n<sup>o</sup> 50.

M. Vankrunkelsven a également déposé à son amendement n<sup>o</sup> 33 un sous-amendement en ce sens (doc. Sénat, n<sup>o</sup> 2-246/2, amendement n<sup>o</sup> 36)

#### *Amendement n<sup>o</sup> 51*

Mme Nyssens dépose à l'amendement n<sup>o</sup> 33 un autre sous-amendement (doc. Sénat, n<sup>o</sup> 2-246/3, amendement n<sup>o</sup> 51).

L'auteur estime que la définition proposée par l'amendement principal n'est pas suffisamment développée en ce qui concerne le soutien offert aux proches, y compris lors du processus de deuil.

Un membre rappelle que l'amendement n<sup>o</sup> 33 reprend la définition des fédérations de soins palliatifs, qui soulignent qu'il s'agit d'une approche globale, laquelle recouvre notamment la question des proches.

L'auteur de l'amendement n<sup>o</sup> 33 confirme que ce dernier comprend l'idée développée par l'amendement n<sup>o</sup> 51.

#### **Votes**

L'amendement n<sup>o</sup> 9 de Mme Nyssens et consorts est rejeté par 17 voix contre 12 et 1 abstention.

L'amendement n<sup>o</sup> 5 de Mme van Kessel et consorts est rejeté par 19 voix contre 10 et 1 abstention.

L'amendement n<sup>o</sup> 22 de M. Dallemagne est rejeté par 19 voix contre 10 et 1 abstention.

L'amendement n<sup>o</sup> 16 de Mme de T' Serclaes est rejeté par 16 voix contre 12 et 2 abstentions.

Amendement nr. 31 van de heer Remans c.s. wordt aangenomen met 22 tegen 8 stemmen.

Amendement nr. 32 van mevrouw van Kessel c.s. wordt verworpen met 18 tegen 10 stemmen bij 1 onthouding.

Amendement nr. 14 van mevrouw De Roeck c.s. wordt door de 29 aanwezige leden eenparig aangenomen.

Amendement nr. 23 van mevrouw Nyssens wordt verworpen met 18 tegen 2 stemmen bij 10 onthoudingen.

Amendement nr. 35 van de heer D'Hooghe c.s. wordt verworpen met 18 tegen 10 stemmen bij 2 onthoudingen.

Amendement nr. 50 (A en B) van mevrouw Nyssens wordt verworpen met 18 tegen 10 stemmen bij 2 onthoudingen.

Amendement nr. 51 van mevrouw Nyssens wordt verworpen met 18 tegen 10 stemmen bij 2 onthoudingen.

Amendement nr. 36 van de heer Vankrunkelsven wordt aangenomen met 20 stemmen bij 9 onthoudingen.

Amendement nr. 33 van de heer Vankrunkelsven wordt aangenomen met 20 stemmen bij 10 onthoudingen.

Amendement nr. 49 van mevrouw Nyssens wordt verworpen met 18 tegen 10 stemmen bij 1 onthouding.

Het geamendeerde artikel 2 wordt aangenomen met 20 stemmen bij 10 onthoudingen.

Amendement nr. 10 van mevrouw Nyssens c.s. wordt verworpen met 19 tegen 10 stemmen.

### Artikel 3

#### *Amendement nr. 11*

Mevrouw Nyssens c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 246/2, amendement nr. 11), dat ertoe strekt het laatste lid van artikel 3 te vervangen teneinde meer instructies te geven voor het regeringsplan en erover te waken dat dit plan de volgende principes omvat, die algemeen geldend zijn voor het palliatieve zorgaanbod:

«1° 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° eerbied voor de levensbeschouwelijke of religieuze overtuigingen van de patiënt;

L'amendement n° 31 de M. Remans et consorts est adopté par 22 voix contre 8.

L'amendement n° 32 de Mme van Kessel et consorts est rejeté par 18 voix contre 10 et 1 abstention.

L'amendement n° 14 de Mme De Roeck et consorts est adopté à l'unanimité des 29 membres présents.

L'amendement n° 23 de Mme Nyssens est rejeté par 18 voix contre 2 et 10 abstentions.

L'amendement n° 35 de M. D'Hooghe et consorts est rejeté par 18 voix contre 10 et 2 abstentions.

L'amendement n° 50 (A et B) de Mme Nyssens est rejeté par 18 voix contre 10 et 2 abstentions.

L'amendement n° 51 de Mme Nyssens est rejeté par 18 voix contre 10 et 2 abstentions.

L'amendement n° 36 de M. Vankrunkelsven est adopté par 20 voix et 9 abstentions.

L'amendement n° 33 de M. Vankrunkelsven est adopté par 20 voix et 10 abstentions.

L'amendement n° 49 de Mme Nyssens est rejeté par 18 voix contre 10 et 1 abstention.

L'article 2 amendé est adopté par 20 voix et 10 abstentions.

L'amendement n° 10 de Mme Nyssens et consorts est rejeté par 19 voix contre 10.

### Article 3

#### *Amendement n° 11*

Mme Nyssens et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 11), tendant à remplacer le dernier alinéa de l'article 3, en vue de donner plus d'indications relatives au plan du gouvernement, et de veiller à ce que le plan contienne les principes suivants, qui s'appliquent de façon générale à l'offre de soins palliatifs:

«1° 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° le respect des convictions philosophiques ou religieuses du patient;

3° financiële gelijkheid tussen de verschillende structuren van palliatieve zorg;

4° 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;

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.»

De hoofdindienster van het amendement licht toe dat in buurlanden die reeds een dergelijk plan hebben opgesteld, de wetgever de materie uitvoeriger omschrijft, als hij de uitvoerende macht vraagt dit plan op te stellen.

Een lid is van mening dat het amendement interessante elementen bevat die echter veeleer thuis horen in een koninklijk besluit dan in een wet.

De hoofdindienster van het amendement merkt op dat artikel 2 van voorliggend wetsvoorstel de gelijke toegang tot palliatieve zorg vooropstelt.

De spreekster vraagt zich af of dit voldoende is. Zij wil een kaderwet opstellen en aanvaardt bijgevolg om een aantal elementen uit haar wetsvoorstel die bij koninklijk besluit kunnen worden geregeld, te laten vallen.

Ze acht het echter nuttig om een minimum aan principes en richtlijnen op te sommen.

Een lid antwoordt dat een groot deel van de zes punten die in het amendement worden opgesomd geen algemene principes lijken te zijn. Dit geldt bijvoorbeeld voor de stelling dat de palliatieve-zorgteams binnen en buiten de ziekenhuizen een beroep moeten kunnen doen op een voldoende aantal vrijwilligers. Dit lijkt meer een bevoegdheid voor de regering, die vrij is ze uit te oefenen of niet.

Hetzelfde geldt voor het «recht van alle hulpverleners (...) op een individuele begeleiding waardoor ze de confrontatie met de dood beter aankunnen».

Onder het mom van algemene principes legt het amendement de regering een reeks gedragsbepalingen op.

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

4° 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° 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.»

L'auteur principal de l'amendement précise que, dans les pays voisins qui ont déjà établi un tel plan, lorsque le législateur invite l'Exécutif à établir ce plan, il circonscrit davantage la matière.

Un membre est d'avis que l'amendement contient des éléments intéressants qui, toutefois, relèvent davantage d'un arrêté royal que d'une loi.

L'auteur principal de l'amendement observe que l'article 2 de la proposition à l'examen met en exergue le principe de l'égalité d'accès aux soins palliatifs.

L'intervenante se demande si cela est suffisant. Son souci est de rédiger une loi-cadre, et elle accepte dès lors d'abandonner une série d'éléments qui figuraient dans sa proposition de loi et qui peuvent être réglés par arrêté royal.

Par contre, elle juge utile d'énumérer un minimum de principes et de lignes directrices.

Un membre répond qu'une grande partie des six points énumérés dans l'amendement lui paraissent ne pas constituer des principes généraux. Ainsi en va-t-il par exemple de l'affirmation selon laquelle les équipes hospitalières et extra-hospitalières doivent bénéficier d'un nombre suffisant de bénévoles, affirmation qui relève plutôt d'une modalité d'action du gouvernement, que celui-ci est libre de mener ou non.

Il en va de même du «droit de tous les acteurs (...) à un accompagnement individuel leur permettant de surmonter le problème de la mort».

Sous couvert de principes généraux, l'amendement induit une série de comportements gouvernementaux.

Spreker geeft er de voorkeur aan dat de regering haar plan voorstelt — waarover de parlementsleden opmerkingen zullen kunnen maken — en haar prioriteiten vastlegt.

#### *Amendementen nrs. 1 en 15*

Mevrouw Nagy c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 1), dat ertoe strekt artikel 3 aan te vullen met de woorden «zowel thuis als in een rusthuis, een rust- en verzorgingstehuis of een ziekenhuis».

Een van de ondertekenaars wijst erop dat op artikel 2 een amendement werd ingediend (amendement nr. 14), dat ertoe strekt deze woorden te vervangen door de woorden «binnen het geheel van zorgaanbod».

Om die reden hebben de heer Galand c.s. ook een gelijkaardig amendement ingediend op artikel 3 (Stuk Senaat, nr. 2-246/2 amendement nr. 15).

Amendement nr. 1 wordt ingetrokken ten gunste van amendement nr. 15.

#### *Amendement nr. 6*

Mevrouw van Kessel c.s. dienen een subamendement in op het amendement nr. 1 (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 6), dat ertoe strekt in de voorgestelde aanvulling van artikel 3 ook de psychiatrische verzorgingstehuizen te vermelden.

Het amendement nr. 6 wordt ingetrokken.

#### *Amendementen nrs. 42 en 57*

De heer Vandenberghe c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 42) dat ertoe strekt in artikel 3 de woorden «ieder wat hem belijft» te vervangen door de woorden «ieder wat hun bevoegdheid betreft».

Eén van de indieners van het amendement nr. 42 verklaart dat dit amendement wordt ingetrokken ten voordele van het amendement nr. 57, dat de heer Vandenberghe c.s. indienen (Stuk Senaat, nr. 2-246/3) en dat beoogt de door artikel 3 voorgestelde bevoegdheidsdelegatie uitsluitend aan de Koning te verlenen, en niet aan de betrokken ministers.

Eén van de indieners van het amendement nr. 57 licht toe dat de initiële libellering van artikel 3 een te verregaande delegatie van bevoegdheden aan de ministers van Sociale Zaken en van Volksgezondheid inhoudt. Grondwettelijk gesproken kunnen bij wet enkel bevoegdheden worden gedelegeerd aan de Koning, die de emanatie is van de regering. Dit vloeit voort uit de grondwettelijke bevoegdheidsverdeling tussen de verschillende machten.

L'intervenant préfère quant à lui laisser le gouvernement présenter son plan — à propos duquel les parlementaires pourront formuler toutes observations — et marquer ses priorités.

#### *Amendements n<sup>os</sup> 1 et 15*

Mme Nagy et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n<sup>o</sup> 2-246/2, amendement n<sup>o</sup> 1), tendant à compléter l'article 3 par les mots «, que ce soit à domicile, en maison de repos, en maison de repos et de soins ou à l'hôpital».

L'une des signataires rappelle cependant qu'à l'article 2, un amendement a été déposé (amendement n<sup>o</sup> 14), en vue de remplacer ces mots par les mots «dans l'ensemble de l'offre des soins».

C'est pourquoi un amendement similaire est également déposé à l'article 3 par M. Galand et consorts (doc. Sénat, n<sup>o</sup> 2-246/2, amendement n<sup>o</sup> 15).

L'amendement n<sup>o</sup> 1 sera retiré au bénéfice de l'amendement n<sup>o</sup> 15.

#### *Amendement n<sup>o</sup> 6*

Madame van Kessel et consorts déposent un sous-amendement à l'amendement n<sup>o</sup> 1 (doc. Sénat, n<sup>o</sup> 2-246/2, amendement n<sup>o</sup> 6), tendant à mentionner les établissements de soins psychiatriques dans la proposition de complément à l'article 3.

L'amendement n<sup>o</sup> 6 est retiré.

#### *Amendements n<sup>os</sup> 42 et 57*

M. Vandenberghe et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n<sup>o</sup> 2-246/2, amendement n<sup>o</sup> 42) tendant à remplacer dans l'article 3 les mots «chacun pour ce qui le concerne» par les mots «chacun pour ce qui relève de sa compétence».

Un des auteurs de l'amendement n<sup>o</sup> 42 déclare que celui-ci est retiré au bénéfice de l'amendement n<sup>o</sup> 57, déposé par M. Vandenberghe et consorts (doc. Sénat, n<sup>o</sup> 2-246/3), et visant à n'accorder qu'au Roi, et non aux ministres concernés, la délégation de compétence prévue par l'article 3.

Un des auteurs de l'amendement n<sup>o</sup> 57 explique que la formulation initiale de l'article 3 implique une trop grande délégation de compétences aux ministres des Affaires sociales et de la Santé publique. La Constitution prévoit que des compétences ne peuvent être déléguées qu'au Roi, qui est l'émanation du gouvernement. Cette règle découle de la répartition constitutionnelle des compétences entre les différents pouvoirs.

*Amendement nr. 58*

De heer Vandenberghe c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 58) dat artikel 3 aanvult met een bepaling omtrent het ogenblik waarop de uitvoeringsbesluiten moeten genomen zijn. Voorgesteld wordt dat de nodige maatregelen moeten worden genomen ten laatste een jaar na de publicatie van de wet op de palliatieve zorg en vóór de inwerkingtreding van de wet op de euthanasie.

Een van de indieners van het amendement nr. 57 meent dat het voor de spoedige verbetering van het palliatief zorgaanbod vereist is dat een wettelijke termijn voor het nemen van uitvoeringsbesluiten wordt ingeschreven. Hoe dan ook dient dit palliatief zorgaanbod volledig te worden uitgebouwd alvorens de wet op de euthanasie in werking treedt, opdat de betrokken patiënten werkelijk een keuze hebben om voor palliatieve zorg te opteren.

*Amendement nr. 48*

Mevrouw Nyssens dient een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 48) dat ertoe strekt artikel 3 aan te vullen met de vastlegging van een termijn van een jaar waarbinnen de Koning of de betrokken ministers de normen waarvan sprake is moeten bepalen.

**Stemmingen**

Amendement nr. 11 van mevrouw Nyssens c.s. wordt verworpen met 19 tegen 8 stemmen bij 3 onthoudingen.

Amendement nr. 1 van mevrouw Nagy c.s. wordt ingetrokken.

Amendement nr. 15 van de heer Galand c.s. wordt door de 29 aanwezige leden eenparig aangenomen.

Amendement nr. 6 van mevrouw van Kessel c.s. wordt ingetrokken.

Amendement nr. 42 van de heer Vandenberghe c.s. wordt ingetrokken.

Amendement nr. 57 van de heer Vandenberghe c.s. wordt door de 29 aanwezige leden eenparig aangenomen.

Amendement nr. 58 van de heer Vandenberghe c.s. wordt verworpen met 19 tegen 9 stemmen bij 1 onthouding.

Amendement nr. 48 van mevrouw Nyssens wordt verworpen met 18 tegen 10 stemmen bij 1 onthouding.

Het geamendeerde artikel 3 wordt door de 29 aanwezige leden eenparig aangenomen.

*Amendement n° 58*

M. Vandenberghe et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 58) tendant à compléter l'article 3 par une disposition relative au moment où les arrêtés d'exécution doivent être pris. L'amendement propose que les mesures nécessaires soient prises au plus tard un an après la publication de la loi sur les soins palliatifs et avant l'entrée en vigueur de la loi relative à l'euthanasie.

Un des auteurs de l'amendement précise qu'il est nécessaire de fixer un délai légal dans lequel devront être pris les arrêtés d'exécution si l'on veut que l'offre de soins palliatifs s'améliore rapidement. Il est en tout cas nécessaire d'achever le développement de l'offre palliative avant l'entrée en vigueur de la loi relative à l'euthanasie afin que les patients aient réellement la possibilité d'opter pour les soins palliatifs.

*Amendement n° 48*

Mme Nyssens dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 48), tendant à compléter l'article 3 par la fixation d'un délai d'un an, dans lequel les normes en question doivent être prises par le Roi et les ministres concernés.

**Votes**

L'amendement n° 11 de Mme Nyssens et consorts est rejeté par 19 voix contre 8 et 3 abstentions.

L'amendement n° 1 de Mme Nagy et consorts est retiré.

L'amendement n° 15 de M. Galand et consorts est adopté à l'unanimité des 29 membres présents.

L'amendement n° 6 de Mme van Kessel et consorts est retiré.

L'amendement n° 42 de M. Vandenberghe et consorts est retiré.

L'amendement n° 57 de M. Vandenberghe et consorts est adopté à l'unanimité des 29 membres présents.

L'amendement n° 58 de M. Vandenberghe et consorts est rejeté par 19 voix contre 9 et 1 abstention.

L'amendement n° 48 de Mme Nyssens est rejeté par 18 voix contre 10 et 1 abstention.

L'article 3 amendé est adopté à l'unanimité des 29 membres présents.

## Artikel 4

*Amendementen nrs. 2 en 38*

Mevrouw Nagy c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 2), dat ertoe strekt tussen de woorden «leggen zij» en de woorden «de samenwerkingsakkoorden» de woorden «, indien nodig,» in te voegen.

Een van de ondertekenaars verduidelijkt dat, hoewel er sprake is van een samenwerkingslogica, niet de indruk mag ontstaan dat de federale regering niets kan ondernemen buiten het kader van een samenwerkingsakkoord. Ze beschikt over eigen bevoegdheden die niet vereisen dat een dergelijk akkoord wordt gesloten.

Een lid begrijpt de intentie van de indiener van het amendement, maar gelooft niet dat de formulering de juiste is.

De spreekster stelt voor te spreken over «noodzakelijke samenwerkingsakkoorden» (in plaats van «, indien nodig,»).

Een van de indieners van het amendement stelt voor de woorden «, indien nodig,» te vervangen door de woorden «in voorkomend geval». De heer Galand c.s. dienen een amendement in die zin in (Stuk Senaat nr. 2-246/2, amendement nr. 38).

Een lid begrijpt de opmerking van de vorige spreker in die zin, dat het artikel 4 zou worden aangepast opdat de samenwerkingsakkoorden die omtrent de palliatieve zorg worden gesloten, in voorkomend geval — dat wil zeggen indien het om juridische redenen nodig is — zullen worden voorgelegd aan het Parlement. Het lid is echter van oordeel dat alle samenwerkingsakkoorden betreffende deze aangelegenheid moeten worden voorgelegd aan het Parlement.

Een lid antwoordt dat sommige samenwerkingsakkoorden worden opgelegd. De wet staat ook toe in sommige sectoren samenwerkingsakkoorden te sluiten. In veel gevallen is het echter niet noodzakelijk om een dergelijk akkoord te sluiten en volstaat overleg tussen de federale Staat, de gewesten en de gemeenschappen.

Spreker geeft als voorbeeld de nieuwe plannen van minister Durant met betrekking tot het fietsverkeer. De minister heeft het over de noodzaak dat de Gemeenschappen preventiemaatregelen nemen, naast de reglementerende maatregelen die zijzelf tegelijkertijd neemt. Er is in dat verband geen sprake van een samenwerkingsakkoord, maar van een informele samenwerking tussen de diverse deelgebieden om tot een totaaloplossing voor het probleem te komen, waarbij eenieder instaat voor datgene waarvoor hij bevoegd is.

## Article 4

*Amendement n<sup>os</sup> 2 et 38*

Mme Nagy et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n<sup>o</sup> 2-246/2, amendement n<sup>o</sup> 2), tendant à insérer les mots «, si nécessaire,» entre les mots «et présentent» et les mots «à l'approbation des Chambre législatives les accords de coopération ... ».

L'un des cosignataires précise que, bien que l'on se situe dans une logique de coopération, il ne faut pas laisser supposer que le gouvernement fédéral ne pourrait rien entreprendre en dehors d'un accord de coopération. Il a en effet des compétences propres qui ne nécessitent pas la conclusion d'un tel accord.

Un membre comprend l'intention de l'auteur de l'amendement, mais croit que la formulation proposée par l'amendement n'est pas la bonne.

L'intervenante propose de parler plutôt des «accords de coopération nécessaires» (au lieu de «si nécessaire»).

L'un des auteurs de l'amendement suggère de remplacer les mots «si nécessaire» par les mots «le cas échéant». M. Galand et consorts déposent à cet effet un amendement (doc. Sénat, n<sup>o</sup> 2-246/2, amendement n<sup>o</sup> 38).

Un membre comprend que l'orateur précédent voudrait que l'article 4 soit modifié afin que les accords de coopération conclus en matière de soins palliatifs soient soumis au Parlement le cas échéant, c'est-à-dire si c'est juridiquement nécessaire. Ce membre juge toutefois qu'il convient de soumettre au Parlement tous les accords de coopération relatifs à cette matière.

Un membre répond que certains accords de coopération sont obligatoires. La loi permet aussi de prendre des accords de coopération dans certains secteurs. Mais il y a de nombreux cas où il ne faut pas signer un tel accord, et où une concertation entre l'État, les communautés et les régions suffit.

L'intervenant cite à titre d'exemple les nouveaux plans proposés par la ministre Durand à propos de la circulation à vélo. La ministre parle de la nécessité pour les communautés de prendre des mesures de prévention, alors qu'elle-même prend, simultanément, des mesures de réglementation. Il ne s'agit pas là d'un accord de coopération, mais d'une coopération informelle entre les diverses entités pour résoudre un problème de façon globale, chacune pour ce qui la concerne.



Een ander lid leest artikel 4 zo dat wordt bepaald dat, indien het nodig is een samenwerkingsakkoord omtrent palliatieve zorg te sluiten, dit akkoord ook moet worden voorgelegd aan het Parlement. Artikel 4 verplicht de verschillende overheden van dit land echter niet om samenwerkingsakkoorden te sluiten.

De vorige spreker bevestigt dit. Als vanwege de bevoegdheidsverdeling een samenwerkingsakkoord noodzakelijk is, dan moet dit aan de wetgevende Kamers worden voorgelegd.

Als er geen samenwerkingsakkoord is, dan kunnen er verschillende contacten en vormen van overleg zijn tussen de diverse niveaus in dit land.

Een ander lid merkt op dat in de Franse tekst van artikel 4 tussen de woorden «*aux soins palliatifs*» en «*conclus entre l'État fédéral ...*» het woord «*et*» moet worden geschrapt.

#### *Amendement nr. 13*

Mevrouw van Kessel c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 13), dat ertoe strekt in artikel 4 in te schrijven dat ook de samenwerkingsakkoorden die worden gesloten over de opleiding van de palliatieve zorgverstrekkers moeten worden voorgelegd aan het Parlement.

Eén van de indieners van het amendement nr. 13 verwijst naar de hoorzittingen. Hierin is meermaals tot uiting gekomen dat, hoewel de kennis van de palliatieve zorg voorhanden is, de zorgverleners die worden geconfronteerd met dergelijke patiënten (artsen, verplegers, ...) niet steeds de nodige palliatieve deskundigheid hebben. De verschillende opleidingen moeten dan ook meer aandacht schenken aan dit aspect.

Vanzelfsprekend gaat het hier om een gemeenschapsbevoegdheid. Het is niettemin aangewezen dat, indien de gemeenschappen samenwerkingsakkoorden sluiten over de palliatieve vorming van de zorgverstrekkers, deze ook worden voorgelegd aan het Parlement.

#### *Amendement nr. 39*

Een lid stelt vast dat in artikel 4 sprake is van «de in artikel 2 bepaalde verplichting». Dient dit te worden geïnterpreteerd in die zin dat de in artikel 2 bedoelde verplichting een federale materie betreft? Verder in artikel 4 wordt gesproken over «de coördinatie van de regelgeving» en van «initiatieven» van de ministers bevoegd voor Sociale Zaken en voor Volksgezondheid. Betreft dit ook federale materies?

Bepaalde aspecten van de palliatieve zorg behoren immers tot de bevoegdheden van de gemeenschappen. Wordt met «coördinatie van de regelgeving» de

Selon la lecture d'un autre membre, l'article 4 prévoit que, s'il est nécessaire de conclure un accord de coopération en matière de soins palliatifs, cet accord doit être soumis au Parlement. L'article 4 n'oblige cependant pas les différents niveaux de pouvoir de ce pays à conclure des accords de coopération.

Le précédent intervenant le confirme. Quand il y a accord de coopération parce que c'est indispensable en raison de compétences partagées, on le présente aux Chambres législatives.

S'il n'y a pas d'accord de coopération, il peut y avoir une série de contacts et de concertations menées entre les diverses instances du pays.

Un autre membre fait observer qu'à l'article 4 de la proposition de loi, le mot «et» doit être supprimé entre les mots «aux soins palliatifs» et les mots «conclus entre l'État fédéral ...».

#### *Amendement n° 13*

Mme van Kessel et consorts déposent un amendement (Doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 13), tendant inscrire à l'article 4 que les accords de coopération conclus relativement à la formation des prestataires de soins palliatifs doivent également être soumis au Parlement.

Un des auteurs de l'amendement n° 13 se réfère aux auditions. Il y est plusieurs fois apparu que, malgré leur connaissance des soins palliatifs, les prestataires de soins — médecins, infirmières etc. — confrontés à ces patients ne disposent pas toujours de l'expertise palliative nécessaire. Les différentes formations doivent donc accorder davantage d'attention à cet aspect.

Il s'agit bien évidemment ici d'une compétence des communautés. Il est néanmoins préférable, si les communautés concluent des accords de coopération relatifs à la formation palliative des prestataires de soins, que ces accords soient soumis au Parlement.

#### *Amendement n° 39*

Un membre constate que l'article 4 fait état de «l'obligation définie à l'article 2». Cette mention signifie-t-elle que l'obligation définie à l'article 2 constitue une matière fédérale? L'article 4 parle en outre de «la coordination des réglementations» et des «initiatives» des ministres des Affaires sociales et de la Santé publique. S'agit-il également de matières fédérales?

Certains aspects des soins palliatifs relèvent en effet des compétences communautaires. Par «la coordination des réglementations», entend-on la coordination

coördinatie van de regelen die worden uitgewerkt door het federale en het gemeenschapsniveau bedoeld, of gaat het om de coördinatie van de initiatieven van beide federale ministers ?

Is artikel 4 een bevoegdheidsverdelende bepaling? Mocht dit niet het geval zijn, lijkt de coördinatie van de regelgeving en van de initiatieven in de schoot van de federale regering nogal vanzelfsprekend te zijn en is deze bepaling derhalve overbodig.

Het lid ziet overigens niet goed wie anders dan de bevoegde ministers de gesloten samenwerkingsakkoorden dienen voor te leggen aan het parlement. Hij wenst duidelijkheid omtrent het precieze toepassingsgebied van artikel 4 en omtrent de gevolgen op het vlak van de bevoegdheidsverdeling tussen de federale staat en de gemeenschappen inzake palliatieve zorg.

Een lid meent dat de indiener van het amendement vooral de nadruk wil leggen op het feit dat de federale overheid de gemeenschappen ertoe zou kunnen aanzetten initiatieven te nemen die binnen hun bevoegdheden liggen. In dat geval zou de federale wetgever zijn bevoegdheden overschrijden.

Het voorstel valt binnen het kader van de federale bevoegdheden.

Het bepaalt dat de bevoegde ministers op federaal niveau een samenwerking verzekeren.

Spreker is trouwens van mening dat de bepaling dat de samenwerkingsakkoorden aan de wetgevende kamers worden voorgelegd, overbodig is. Dat is altijd het geval aangezien de akkoorden ofwel wetten zijn, ofwel decreten of ordonnances op het niveau van de deelgebieden.

Een ander lid schaaft zich volledig achter de vragen en opmerkingen van de vorige spreker.

Hij verwijst naar de definitie van het samenwerkingsakkoord in artikel 92*bis* van de wet van 8 augustus 1988.

Hieruit volgt dat het samenwerkingsakkoord veel verder gaat dan gewoon overleg.

Bovendien wordt ook de noodzakelijke goedkeuring door de wetgevende Kamers in het genoemde artikel vermeld. Het moet dus niet worden herhaald in voorliggend wetsvoorstel.

Artikel 4 is bijgevolg overbodig, want eventuele samenwerkingsakkoorden vallen onder de procedure vastgelegd in artikel 92*bis* van de wet van 8 augustus 1988.

Een vorige spreker verwijst naar de toelichting van artikel 4, die stelt:

«De middelen die moeten worden ingezet, hebben betrekking op aangelegenheden waarvoor de federale Staat, de gemeenschappen en de gewesten bevoegd zijn.»

des règles édictées par les niveaux fédéral et communautaire ou s'agit-il de la coordination des initiatives émanant des deux ministres fédéraux ?

L'article 4 répartit-il les compétences? Dans la négative, il semble assez évident que la coordination de la réglementation et des initiatives relève du gouvernement fédéral. Cette disposition serait dès lors superflue.

Le membre ne voit d'ailleurs pas très bien qui, hormis les ministres compétents, devrait soumettre les accords de coopération au Parlement. Il souhaite que l'on fasse la clarté sur le domaine d'application précis de l'article 4 et sur les conséquences en matière de répartition des compétences entre l'État fédéral et les communautés concernant les soins palliatifs.

Un membre pense que le but est d'insister sur le fait que l'autorité fédérale pourrait susciter de la part des communautés des initiatives qui relèvent de leurs compétences. Cependant, ce faisant, le législateur fédéral dépasserait ses compétences.

La proposition se situe dans le cadre des compétences fédérales.

Elle prévoit qu'une coordination doit être assurée au niveau fédéral par les ministres responsables.

L'intervenant pense par ailleurs qu'il est superflu de préciser que les accords de coopération sont soumis aux assemblées législatives. En effet, c'est toujours le cas puisque les accords sont soit des lois, soit des décrets ou ordonnances au niveau des entités fédérées.

Un autre membre se rallie entièrement aux interrogations et observations d'un précédent orateur.

Il renvoie à la définition de l'accord de coopération que donne l'article 92*bis* de la loi du 8 août 1988.

Il en résulte que l'accord de coopération va beaucoup plus loin qu'une simple concertation.

En outre, la nécessité d'une approbation par les Chambres législatives figure déjà dans l'article précité, et il est donc inutile de le répéter dans la proposition de loi à l'examen.

L'article 4 est dès lors superflu, car si des accords de coopération sont conclus, ils suivront la procédure définie à l'article 92*bis* de la loi du 8 août 1988.

Un orateur précédent cite le commentaire de l'article 4:

«Les moyens à mettre en œuvre couvrent des matières relevant de la compétence de l'État fédéral, des communautés et des régions.»

Het dispositief van artikel 4 is, in het licht van deze toelichting, bijzonder onduidelijk. Gaat het hier om een impliciete bevoegdheidsverdeling tussen de federale overheid, de gemeenschappen en de gewesten en wordt aan de bevoegde federale ministers een coördinerende bevoegdheid toegekend? Mocht dit het geval zijn, werden de gemeenschappen en de gewesten daarover geraadpleegd? Zijn ze het hiermee eens? Hoort een dergelijk artikel niet veeleer thuis in een bijzondere wet waarvoor niet enkel een gekwalificeerde meerderheid maar tegelijk ook een andere wetgevende procedure vereist is?

Het lid wenst te vermijden dat later, wanneer de wet in werking zal zijn getreden, bepaalde personen de Raad van State zouden verzoeken om de uitvoeringsmaatregelen te vernietigen wegens hun onwettigheid.

Een lid is van mening dat artikel 4 verder gaat dan artikel 92*bis* omdat het preciseert dat indien een samenwerkingsakkoord noodzakelijk is om te voldoen aan de in artikel 2 vermelde verplichting, de ministers verplicht zijn het te doen.

Meerdere leden antwoorden dat dit juridisch onmogelijk is.

Een lid vraagt zich af wie zal worden bestraft als er geen samenwerkingsakkoord is tussen de gewesten en de federale overheid.

Een ander lid merkt op dat een wetsontwerp tot goedkeuring van een samenwerkingsakkoord niet door twee ministers in het Parlement kan worden ingediend en dat de coördinatie door de Koning wordt gedaan, en nooit door de ministers.

Een ander lid merkt op dat het de federale macht niet toekomt te beslissen dat een minister of zelfs de Koning moet instaan voor de coördinatie met de andere machtsniveaus.

Mocht artikel 4 worden goedgekeurd, dan zou het een wijziging van de Grondwet of een bijzondere wet inhouden, wat niet de wil van de indieners van de tekst is.

Een lid zou het betreuren mocht dit artikel zomaar geschrapt worden uit het wetsvoorstel. Vanuit de basis wordt immers sterk aangedrongen op een betere coördinatie van de initiatieven en op meer samenhang in het beleid van de verschillende overheden. Het is dan ook belangrijk in een kaderwet een bepaling op te nemen die ervoor zorgt dat er geen dubbel werk wordt gedaan of geen leemten ontstaan en dat er samenwerking is tussen de verschillende niveaus, bijvoorbeeld wanneer het gaat om de concrete invulling van federale programmatienormen. Dit vergroot immers de slaagkansen op een beter aanbod van palliatieve zorg.

Bovendien is het zo dat, terwijl de regering de taak heeft om werk te maken van het palliatief aanbod, het

Ce commentaire fait apparaître le caractère confus du dispositif de l'article 4. Cet article répartit-il implicitement les compétences entre le fédéral, les communautés et les régions et attribue-t-il une compétence de coordination aux ministres fédéraux compétents? Dans l'affirmative, les communautés et les régions ont-elle été consultées? Sont-elles d'accord? Cet article n'aurait-il pas plutôt sa place dans une loi spéciale, qui exige non seulement une majorité qualifiée mais aussi une autre procédure législative?

Le membre veut éviter que, lorsque la loi sera entrée en vigueur, certaines personnes ne demandent au Conseil d'État d'annuler les arrêtés d'exécution en raison de leur illégalité.

Un membre estime que l'article 4 va plus loin que l'article 92*bis*, car il précise qu'aux fins de remplir l'obligation définie à l'article 2, si un accord est nécessaire, les ministres ne peuvent pas ne pas le faire.

Plusieurs membres répondent que cela est juridiquement impossible.

L'un d'eux demande qui l'on sanctionnera s'il n'y a pas d'accord de coopération entre les régions et l'autorité fédérale.

Un autre observe qu'un projet de loi d'approbation d'un accord de coopération ne peut être déposé par deux ministres au parlement, et qu'en ce qui concerne la coordination, elle est faite par le Roi, et jamais par des ministres.

Un autre membre encore remarque que ce n'est pas au pouvoir fédéral à décider que c'est un ministre fédéral ou même le Roi qui assure la coordination avec les autres niveaux de pouvoir.

S'il devait être voté, l'article 4 supposerait soit une modification de la Constitution, soit une loi spéciale, ce qui n'est pas la volonté des auteurs du texte.

Un membre trouverait regrettable que cet article soit purement et simplement supprimé de la proposition de loi. La base souligne, en effet, la nécessité d'une meilleure coordination des initiatives et d'une plus grande cohésion dans la politique des différentes autorités. Il est dès lors essentiel qu'une loi-cadre prévoie une disposition visant à éviter les doubles emplois ou les lacunes et établissant une coopération entre les différents niveaux, par exemple lorsqu'il s'agit de la mise en œuvre concrète des normes de programmation fédérales. On augmentera ainsi les chances de voir s'améliorer l'offre de soins palliatifs.

De plus, il est vrai que si le gouvernement a pour tâche de développer l'offre de soins palliatifs, le Parle-

Parlement dienaangaande een controlerende functie vervult en nagaat of de wettelijke doelstelling wel wordt gerealiseerd. De idee om een jaarlijks evaluatieverslag over te maken aan het Parlement, is dan ook helemaal niet onzinnig en dient eveneens behouden te worden in de voorgestelde wet, die een kaderwet is. Uiteraard dienen daarvoor de juiste juridische formules te worden gevonden.

De voorzitter merkt op dat samenwerkingsakkoorden, overeenkomstig de bijzondere wet tot hervorming der instellingen, hoe dan ook in vele gevallen een parlementaire goedkeuring dienen te krijgen.

De spreker suggereert om de bestaande intentie — meer coördinatie tussen de verschillende overheden en controle door het Parlement — op te nemen in de toelichting bij artikel 2.

Een vorige spreker wijst erop dat een van de redenen waarom tal van initiatieven op het vlak van de palliatieve zorg geen werkelijkheid zijn geworden, het gebrek aan overleg tussen de federale overheid, de gemeenschappen en de gewesten is. Het is een institutioneel probleem. De indieners van het wetsvoorstel nr. 2-246 hebben wellicht de bedoeling om dit probleem op te lossen aan de hand van artikel 4.

De vraag is echter of dit een bevoegdheidsverdelende regel is, waarvoor een gekwalificeerde meerderheid vereist is, en of de voorgestelde formule van de samenwerkingsakkoorden wel aanvaardbaar is. Misschien kan een andere samenwerkingsvorm tussen de verschillende overheden, zoals bijvoorbeeld een interministeriële conferentie, soelaas brengen. Hoe dan ook dient een duidelijke en degelijke oplossing te worden uitgewerkt voor dit institutioneel probleem.

Een lid geeft aan dat dit precies de reden is waarom het voorstel nr. 2-106, dat zij mee heeft ingediend, de vorm heeft aangenomen van een resolutie. Op deze wijze zou dit institutioneel probleem kunnen worden vermeden. Gelet echter op het feit dat enkele fractieleiders een gezamenlijk wetsvoorstel inzake euthanasie hebben ingediend, hebben zij tegelijk ook een wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg ingediend. Beide materies zijn immers even belangrijk.

Een ander lid merkt op dat de federale, gewestelijke en gemeenschapsinstanties over twee mogelijkheden beschikken.

De eerste is die welke tot op heden werd gebruikt. Er bestaat reeds een reeks procedurele elementen voor de erkenning van palliatieve platformen, met een bijdrage van de federale Staat binnen het kader van wat hij als zijn bevoegdheden beschouwt en met financiële middelen die de gemeenschappen binnen het kader van hun bevoegdheden vrijmaken.

Een van de wetsvoorstellen hernam in de vorm van wettelijke bepalingen al de bestaande besluiten op het vlak van palliatieve zorg.

ment exerce en la matière une fonction de contrôle et vérifie la réalisation des objectifs légaux. C'est pourquoi l'idée de transmettre chaque année un rapport d'évaluation au parlement n'est pas du tout inepte et doit être maintenue dans la loi proposée, qui est une loi-cadre. Il faudra, bien entendu, trouver les formules juridiques appropriées.

Le président fait remarquer que les accords de coopération pris en vertu de la loi spéciale de réforme des institutions doivent, quoi qu'il en soit, être approuvés par le Parlement dans de nombreux cas.

L'orateur suggère de faire figurer dans le commentaire de l'article 2 l'intention qui a été exprimée, à savoir une meilleure coordination entre les différentes autorités et un contrôle parlementaire.

Un précédent orateur souligne que l'une des raisons pour lesquelles nombre d'initiatives en matière de soins palliatifs ne sont pas devenues réalité est l'absence de concertation entre l'autorité fédérale, les communautés et les régions. Il s'agit d'un problème institutionnel. Les auteurs de la proposition de loi n° 2-246 entendent probablement se baser sur l'article 4 pour résoudre ce problème.

On peut cependant se demander s'il s'agit d'une règle de répartition des compétences, laquelle requiert une majorité qualifiée, et si la formule des accords de coopération qui a été proposée est acceptable. Peut-être une autre forme de coopération entre les différentes autorités, comme par exemple une conférence interministérielle peut-elle apporter un certain soulagement. Quoi qu'il en soit, il y a lieu de trouver une solution claire et valable à ce problème institutionnel.

Une intervenante indique qu'il s'agit précisément de la raison pour laquelle la proposition n° 2-106, dont elle est l'un des auteurs, a pris la forme d'une résolution. De cette manière, on pourrait éviter ce problème institutionnel. Cependant, étant donné que certains chefs de groupe ont déposé une proposition de loi commune relative à l'euthanasie, ils ont en même temps déposé une autre proposition relative aux soins palliatifs. Les deux matières ont, en effet, une importance égale.

Un autre membre répond que deux possibilités existent pour les diverses instances fédérales, communautaires et régionales.

La première est celle pratiquée jusqu'ici. Il existe déjà une série d'éléments de procédure de reconnaissance des plates-formes palliatives, avec une intervention de l'État fédéral dans le cadre de ce qu'il estime être ses compétences, et avec des moyens financiers dégagés par les communautés dans le cadre des compétences qui sont les leurs.

L'une des propositions de loi déposées reprenait sous forme de dispositions légales tous les arrêtés existant à ce moment en matière de soins palliatifs.

Nu reeds is een bevoegdheidsverdeling uitgewerkt tussen de erkenning door de federale Staat en de subsidies van bepaalde organisaties die trouwens door de gemeenschappen en gewesten werden ingesteld.

De eerste mogelijkheid bestaat er dus in voort te gaan op de moeilijke weg van een verdeling van de acties tussen de enen en de anderen.

De tweede mogelijkheid is om zuiver en alleen het eerste lid van artikel 92*bis* toe te passen dat bepaalt dat samenwerkingsakkoorden kunnen worden gesloten die onder meer betrekking hebben op de gezamenlijke oprichting en het gezamenlijk beheer van gemeenschappelijke diensten en instellingen, op het gezamenlijk uitoefenen van eigen bevoegdheden, of op de gemeenschappelijke ontwikkeling van initiatieven.

Dit betekent dat de regering, als ze dit wil, zeer precieze samenwerkingsakkoorden kan sluiten die betrekking hebben op het gezamenlijk beheer van elementen die enerzijds aan de gemeenschappen toebehoren, en anderzijds aan de federale Staat.

De spreker besluit dat artikel 4 nutteloos lijkt en hij dient bijgevolg een amendement in dat ertoe strekt dit artikel te doen vervallen (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 39).

Een ander lid vraagt zich af of de regering bij het opstellen van haar plan vermeld in artikel 5 (over de aard van dit plan kan men zich vragen stellen), zich tot louter federale materies zal beperken of dat ze de gemeenschappen en gewesten kan uitnodigen deel te nemen.

De vorige spreker verwijst als voorbeeld naar het veiligheidsplan van de minister van Justitie dat enkele hoofdstukken bevat over federale bevoegdheden en waarin enkele tekortkomingen op het niveau van de gemeenschappen worden vastgesteld, zonder dat hierbij de bevoegdheidsverdeling werd aangepast.

Het is dus mogelijk een federaal plan voor te stellen waarin wordt vastgesteld wat moet worden gedaan en waarin wordt uiteengezet wat aan de gemeenschappen en de gewesten zal worden gevraagd, zonder dat het om een verplichting gaat en in de wetenschap dat met de deelgebieden zal worden onderhandeld.

De programma's en de plannen zijn eigenlijk politieke, en geen juridische indicaties.

Een senator meent dat samenwerkingsakkoorden worden gesloten door de regeringen en niet door de parlementen van de verschillende overheden. Zij moeten niet worden goedgekeurd door het Parlement.

De voorzitter wijst erop dat sommige samenwerkingsakkoorden wel degelijk ter bekrachtiging aan de betrokken parlementen moeten worden voorgelegd.

À ce moment déjà, on avait opéré une répartition de compétences entre l'agrément donné par l'État fédéral et les subsides de certaines organisations qui, par ailleurs, étaient mises au point par les communautés et les régions.

La première possibilité consiste donc à continuer dans la voie, un peu difficile, d'une répartition des actions entre les uns et les autres.

La deuxième possibilité est d'appliquer purement et simplement l'alinéa 1<sup>er</sup> de l'article 92*bis*, selon lequel on peut conclure des accords de coopération qui portent notamment sur la création et la gestion conjointes de services et institutions communs et sur l'exercice conjoint de compétences propres ou sur le développement d'initiatives en commun.

Cela signifie que, si le gouvernement le veut, il peut conclure des accords de coopération très précis, portant sur la gestion en commun d'éléments qui appartiennent, d'une part, par exemple, aux communautés et d'autre part, à l'État fédéral.

L'intervenant conclut que l'article 4 paraît inutile. M. Monfils dépose dès lors un amendement en vue de le supprimer (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 39).

Un autre membre demande si, lorsque le gouvernement établira son plan (sur la nature duquel on peut du reste s'interroger) conformément à l'article 5, il le fera dans des matières uniquement fédérales, ou s'il pourra, dans ce plan, inviter les communautés et les régions à y participer.

Le précédent intervenant renvoie, à titre d'exemple, au plan de sécurité du ministre de la Justice, qui présentait certains chapitres relevant des compétences fédérales, et qui constatait certaines carences au niveau des communautés, sans pour autant modifier la répartition des compétences.

Il est donc possible de présenter un plan fédéral où l'on constate tout ce qui devrait être fait, et où l'on expose ce que l'on envisage de demander aux communautés et aux régions, sans que cela soit obligatoire, sachant que des négociations auront lieu avec ces entités.

Les programmes et les plans sont en effet des indications politiques et non juridiques.

Un sénateur estime que les accords de coopération sont conclus par les gouvernements et non par les parlements des différentes autorités. Ils ne doivent pas être ratifiés par le Parlement.

Le président fait remarquer que certains accords de coopération doivent quand même être soumis pour approbation aux différents parlements.

Een lid bevestigt dat samenwerkingsakkoorden altijd aan de Kamers moeten worden voorgelegd als ze betrekking hebben op bij wet geregelde materies, de Staat verzwaren of Belgen binden.

Een ander lid besluit dat de intentie van de federale wetgever, namelijk de ontwikkeling van de palliatieve zorg, duidelijk lijkt.

Er moet worden vermeden dat de tekst op een dergelijke wijze wordt opgesteld dat hij om communautaire redenen in vraag dreigt te worden gesteld. Het is dan ook wijselijk om artikel 4 te doen vervallen, ook al kan men hopen dat de federale, gewestelijke en gemeenschapsregeringen initiatieven zullen nemen om samen te werken aan de ontwikkeling van de palliatieve zorg.

#### *Amendement nr. 40*

De heer Galand dient een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 40), dat er niet toe strekt om artikel 4 te doen vervallen, maar om de woorden «en van de initiatieven ... aan de Wetgevende Kamers» te vervangen door de woorden «over palliatieve zorg».

Een lid vindt dat men zich niet moet mengen in de taakverdeling binnen de regering.

Als reglementen moeten worden geharmoniseerd, moet dat per definitie via een koninklijk besluit gebeuren.

Koninklijke besluiten, over subsidiëring bijvoorbeeld, kunnen in geen geval door een ministerieel besluit worden gecoördineerd.

De regering zal doen wat ze nodig acht, onder voorbehoud van het recht van het parlement om op een gegeven ogenblik aan te geven dat een coördinatie zich in deze of gene sector opdringt.

De interveniënt blijft er dus bij dat artikel 4 geschrapt moet worden.

Een ander lid is van oordeel dat de federale wetgever zich in een wet tot een gewest- of gemeenschapsregering kan wenden om bepaalde wensen kenbaar te maken.

De vorige spreker is het daarmee niet eens. Een wettekst bevat precieze bepalingen die gerespecteerd moeten worden. Men kan zich in een federale wet niet tot de gemeenschappen en gewesten richten.

Dit moet worden geregeld via het regeringsbeleid ten overstaan van de deelgebieden.

Un membre confirme que les accords de coopération doivent toujours être soumis aux Chambres lorsqu'ils portent sur des matières réglées par la loi, qu'ils grèvent l'État ou qu'ils lient les Belges.

Un autre membre conclut que l'intention du législateur fédéral, à savoir le développement des soins palliatifs, paraît claire.

Il faut éviter de rédiger le texte de telle façon qu'il risquerait d'être remis en cause pour des raisons communautaires, et il paraît donc sage de supprimer l'article 4, même si l'on peut souhaiter que des initiatives soient prises par le gouvernement fédéral, et par celui des communautés et des régions, en vue d'œuvrer en commun au développement des soins palliatifs.

#### *Amendement n° 40*

M. Galand dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 40), tendant, non pas à supprimer l'article 4, mais à 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».

Un membre estime qu'il ne convient pas d'entrer dans la répartition interne des tâches du gouvernement.

S'il s'agit d'harmoniser des règlements, c'est par définition par arrêté royal qu'il faut procéder.

Il n'est pas imaginable de donner par arrêté ministériel une habilitation à coordonner des arrêtés royaux, par exemple, de subsidiation.

Le gouvernement agira comme il l'entend, sous réserve du droit pour le parlement de considérer qu'il y a lieu, à un moment donné, d'assurer une coordination dans tel ou tel secteur.

L'intervenant maintient donc son souhait de supprimer l'article 4.

Un autre membre estime que le législateur fédéral peut, dans une loi, s'adresser à son exécutif, pour exprimer certains souhaits.

Le précédent orateur ne le pense pas. Un texte législatif comporte des dispositions précises qui doivent être respectées. On ne peut pas viser les communautés et les régions dans une loi fédérale.

C'est dans le contexte de l'action politique du gouvernement par rapport aux entités fédérées que cela se réglera.

*Amendement nr. 41*

De heer Vandenberghe en mevrouw De Schamphe-laere dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 41), dat ertoe strekt te specificeren dat de regelgeving en de initiatieven, waarvan sprake in artikel 4, federale aangelegenheden betreffen.

De hoofdindieners van het amendement nr. 41 verklaart dat deze specificering vereist is omdat in artikel 4 ook sprake is van samenwerkingsakkoorden tussen de federale overheid, de gemeenschappen en de gewesten. Om elke dubbelzinnigheid te vermijden, is het nodig uitdrukkelijk te stellen dat het in artikel 4 slechts kan gaan om federale regelgeving en federale initiatieven.

**Stemmingen**

Amendement nr. 39 van de heer Monfils wordt aangenomen met 18 stemmen tegen 1 stem bij 10 onthoudingen.

De amendementen nrs. 2 van mevrouw Nagy c.s., 13 van mevrouw van Kessel c.s., 38 van de heer Galand c.s., 40 van de heer Galand en 41 (A/B) van de heer Vandenberghe en mevrouw De Schamphe-laere vervallen.

Artikel 5 (Artikel 4 van de aangenomen tekst)

*Amendement nr. 27*

Mevrouw Vanlerberghe c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 27), dat beoogt artikel 5 te 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 vooruitgangsrapport, als wezenlijk onderdeel van hun beleidsnota, voor aan de Wetgevende Kamers. »

De hoofdindienster van het amendement nr. 27 wijst erop dat de indieners van het wetsvoorstel nr. 2-246 ernaar streefden om de regering op te leggen om, ten laatste tegen 31 december 2001, een palliatief plan uit te werken. Deze datum is door de feiten achterhaald, nu de regering reeds in oktober 2000 haar palliatief plan heeft toegelicht voor de verenigde commissies van de Senaat en nu blijkt dat hiervoor ook de nodige budgettaire middelen werden uitgetrokken.

In het amendement nr. 27 wordt dan ook voorgesteld dat de regering jaarlijks, bij de bespreking van de beleidsnota van de ministers van Sociale Zaken en

*Amendement n° 41*

M. Vandenberghe et Mme De Schamphe-laere déposent un amendement (doc. Sénat n° 2-246/2, amendement n° 541), tendant à spécifier que les réglementations et les initiatives visées à l'article 4 concernent des matières fédérales.

L'auteur principal de l'amendement n° 41 déclare qu'il est nécessaire de le spécifier étant donné que l'article 4 mentionne également les accords de coopération entre l'autorité fédérale, les communautés et les régions. Pour éviter toute ambiguïté, il faut que l'article 4 indique expressément qu'il ne peut s'agir que de réglementations et d'initiatives fédérales.

**Votes**

L'amendement n° 39 de M. Monfils est adopté par 18 voix contre 1 et 10 abstentions.

Les amendements n°s 2 de Mme Nagy et consorts, 13 de Mme van Kessel et consorts, 38 de M. Galand et consorts, 40 de M. Galand et 41 (A/B) de M. Vandenberghe et Mme De Schamphe-laere deviennent sans objet.

Article 5 (Article 4 du texte adopté)

*Amendement n° 27*

Mme Vanlerberghe et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 27), visant à remplacer l'article 5 par la disposition suivante:

« 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. »

L'auteur principal de l'amendement n° 27 souligne que les auteurs de la proposition de loi n° 2-246 visaient à obliger le gouvernement à élaborer un plan politique relatif aux soins palliatifs, au plus tard pour le 31 décembre 2001. Cette date n'est plus d'actualité étant donné qu'en octobre 2000 déjà, le gouvernement a présenté son plan politique relatif aux soins palliatifs devant les commissions réunies du Sénat et qu'il apparaît à présent que les moyens budgétaires nécessaires ont été dégagés à cette fin.

L'amendement n° 27 propose dès lors que le gouvernement présente chaque année, aux Chambres législatives, un rapport d'avancement, au moment de

van Volksgezondheid, een vooruitgangsrapport voorlegt aan de Wetgevende Kamers.

Een lid meent dat het amendement nr. 27 als een verbetering van de tekst kan worden beschouwd.

Zij vraagt of er reeds gegevens beschikbaar zijn omtrent het palliatief plan dat de federale regering heeft uitgewerkt.

De minister van Sociale Zaken, bevestigt dat er reeds eerste gegevens ter beschikking zijn.

Deze gegevens worden opgenomen als bijlage bij het verslag.

De minister van Volksgezondheid meent dat het woord «vooruitgangsrapport» niet accuraat en archaisch is.

Eén van de indieners van het amendement nr. 27 meent dat deze term nochtans voorkomt in verschillende wetteksten.

Een lid besluit uit amendement nr. 27 dat er geen sprake meer is van een plan en evenmin van een document dat door de regering in de loop van dit jaar moet worden ingediend.

De evolutie van de palliatieve zorg in België zal een onderdeel zijn van de beleidsnota van de minister.

Spreekster vindt dat deze oplossing in zekere zin een achteruitgang betekent, vergeleken met de oorspronkelijke tekst en stelt vast dat het wetsvoorstel in de loop van de bespreking inhoudelijk meer en meer wordt gereduceerd.

Een ander lid merkt op dat de beleidsverklaring in principe nooit in de Senaat wordt besproken.

Het gaat dus wel degelijk om een jaarlijks verslag dat alleen naar aanleiding van de jaarlijkse begrotingsbesprekingen in de Kamer aan bod zal komen.

Zoals het is opgesteld, zet het amendement de regering er alleen toe aan bij de begrotingsbespreking wat dieper op de palliatieve zorg in te gaan.

Men vraagt geen echt plan of een jaarlijks federaal rapport meer over de ontwikkeling van de palliatieve zorg op het terrein.

Spreekster meent dus dat het amendement dat de commissie nu bespreekt, moet worden herzien.

Nog een ander lid verbaast zich over dit amendement dat voor gevolg heeft dat het Parlement de evaluatie van het beleid inzake palliatieve zorg uit handen geeft.

De doelstellingen zijn zeer vaag, de middelen niet bepaald. Op welke basis zal het vooruitgangsrapport dan opgesteld moeten worden?

la discussion de la note de politique des ministres des Affaires sociales et de la Santé publique.

Une intervenante estime que l'amendement n° 27 peut être considéré comme une amélioration du texte.

Elle se demande si l'on dispose déjà de données sur le plan relatif aux soins palliatifs élaboré par le gouvernement.

Le ministre des Affaires sociales confirme que les premières données sont d'ores et déjà disponibles.

Ces données figurent en annexe au rapport.

La ministre de la Santé publique estime que les mots «rapport d'avancement» sont mal choisis et archaïques.

L'un des auteurs de l'amendement n° 27 estime que ces termes figurent pourtant dans différents textes de loi.

Un membre déduit de l'amendement n° 27 que l'idée d'un plan disparaît, de même que celle du dépôt par le gouvernement d'un document au cours de cette année.

Il y aura dans la note de politique générale du ministre une partie consacrée à l'état d'avancement des soins palliatifs en Belgique.

L'intervenante trouve que cette solution se situe quelque peu en retrait par rapport à ce qui était initialement prévu, et constate qu'au fil de la discussion, le contenu de la proposition de loi se réduit de plus en plus.

Un autre membre observe qu'en principe, la note de politique générale n'est jamais déposée ni débattue au Sénat.

Il s'agit donc bien d'un rapport annuel qui sera présenté uniquement dans le cadre de la discussion budgétaire menée annuellement à la Chambre.

Tel que rédigé, cet amendement ne fait qu'inciter le gouvernement à approfondir quelque peu le sujet des soins palliatifs, dans le cadre de la discussion budgétaire.

On n'exige plus un véritable plan ou un rapport fédéral annuel sur l'état du développement des soins palliatifs sur le terrain.

L'intervenante estime donc que l'amendement en discussion devrait être revu.

Un autre membre encore exprime son étonnement à propos de cet amendement, qui a pour conséquence de faire perdre au Parlement la maîtrise de l'évaluation de la mise en œuvre d'une politique de soins palliatifs.

Les objectifs sont très flous, et les moyens non définis. Par rapport à quoi le rapport d'état d'avancement pourra-t-il dès lors être dressé?



Bovendien is het niet omdat de regering al een plan heeft dat het Parlement geen evaluatie kan opstellen op basis van meer precieze doestellingen en middelen.

Een lid is eveneens van mening dat de Senaat deze problematiek niet uit handen mag geven en dat een formulering moet worden gevonden die rekening houdt met dit element.

Een ander lid merkt op dat de besprekingen zo lang aanslepen dat de regering het Parlement heeft «ingehaald» en een nota heeft ingediend.

Hij vindt het belangrijk aan de regering te vragen een plan in te dienen nadat het wetsvoorstel over de palliatieve zorg is goedgekeurd en ervoor te zorgen dat het Parlement dit plan op geregelde tijdstippen kan evalueren.

Spreker merkt op dat er nog andere wetten zijn die aan de regering jaarlijkse rapporten vragen. Zo moet de staatssecretaris of de minister die bevoegd is voor ontwikkelingssamenwerking, jaarlijks een rapport indienen over de evolutie van de ontwikkelingssamenwerking, meer bepaald wat de mensenrechten betreft.

Een dergelijk rapport heeft zin als het gaat om materies die een bijzondere aandacht vragen en betekent toch geen overdreven eis vanwege het Parlement.

Spreker vindt het dus aangewezen dat een eerste plan wordt ingediend en dat de palliatieve zorg geregeld wordt geëvalueerd.

Een lid is het eens met de intentie van de indieners van het amendement nr. 27. Zij vraagt zich evenwel af of de voorgestelde koppeling met de beleidsnota behouden blijft, dan wel of het vooruitgangsrapport apart kan worden besproken zodat ook de Senaat hierin kan tussenkomen.

De hoofdindienster van het amendement nr. 27 verklaart dat het de bedoeling is om jaarlijks een overzicht te krijgen van de plannen en de verwezenlijkingen van de regering op het vlak van de palliatieve zorg, en om na te gaan of dit overeenstemt met de intenties van het Parlement. Deze bespreking hoeft niet noodzakelijk gekoppeld te worden aan de beleidsnota, maar het zou wel logisch zijn om dit te doen.

Eén van de indieners van het amendement nr. 27 vult aan dat de beleidsverklaring ook de financiële implicaties van het plan aangeeft, in functie van de opgemaakte begroting. Niets verhindert dat in de Senaat de plannen van de regering worden besproken, los van de begroting ervan.

Een lid merkt op dat niets de Senaat verbiedt om de debatteren over de financiering van de plannen van de

En outre, ce n'est pas parce que le gouvernement a déjà un plan que le Parlement ne peut pas garder la possibilité d'apprécier l'évolution des choses par rapport à des objectifs et des moyens beaucoup plus précis.

Un membre pense lui aussi que le Sénat ne doit pas se dessaisir de cette problématique, et qu'il faut trouver une formulation qui tienne compte de cet élément.

Un autre membre fait observer que, vu la longueur des débats, le gouvernement a pu «rattraper» le Parlement, et déposer une note.

Il lui paraît important de demander au gouvernement de déposer un plan après adoption de la proposition de loi sur les soins palliatifs, et de permettre au Parlement de faire le point de façon régulière en cette matière.

L'intervenant signale qu'il existe d'autres textes législatifs exigeant de la part du gouvernement des rapports annuels. Ainsi, le secrétaire d'État ou le ministre qui a la Coopération au développement dans ses attributions a l'obligation de faire un rapport annuel sur l'évolution de la coopération au développement, notamment en ce qui concerne les droits de l'homme.

Demander un tel rapport a un sens dans certaines matières qui méritent une attention particulière, et ne constitue pas une exigence excessive de la part du Parlement.

L'intervenant trouve donc indiqué qu'un premier plan soit déposé, et qu'une évaluation régulière de la situation en matière de soins palliatifs ait lieu.

Une membre est d'accord avec les intentions des auteurs de l'amendement n° 27. Elle se demande toutefois s'il faut relier ce rapport d'avancement à la note de politique ou s'il peut être discuté séparément afin que le Sénat puisse également intervenir en la matière.

L'auteur de l'amendement n° 27 déclare que l'objectif est de pouvoir disposer, chaque année, d'un aperçu des plans et des réalisations du gouvernement dans le domaine des soins palliatifs et de vérifier s'ils correspondent aux intentions du Parlement. Cette discussion ne doit pas nécessairement être couplée à la note de politique, bien qu'il soit logique de le faire.

L'un des auteurs de l'amendement n° 27 précise que la déclaration de politique contient aussi les retombées financières du plan, en fonction du budget établi. Rien n'empêche le Sénat de discuter des plans du gouvernement, quel qu'en soit le budget.

Un membre fait remarquer que rien n'empêche le Sénat de débattre du financement des plans du

regering en dat er evenmin een probleem is voor de senatoren om moties aan te nemen of vragen te stellen. De Grondwet bepaalt slechts dat de Senaat de jaarlijkse begroting niet hoeft goed te keuren.

Er dient volgens het lid bepaald te worden dat de bevoegde ministers hun rapport jaarlijks overmaken aan beide Wetgevende Kamers.

Een senator meent dat het opvolgen van het regeringsbeleid in essentie een bevoegdheid van de Kamer van volksvertegenwoordigers is, zoals de grondwetgever het heeft gewild. Dit doet geen afbreuk aan het initiatiefrecht van de senatoren om wetgevend op te treden in de federale materies, zoals blijkt uit de bespreking van voorliggend wetsvoorstel en van het wetsvoorstel nr. 2-244 betreffende de euthanasie.

#### *Amendement nr. 28*

Mevrouw Nyssens dient een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 28), dat ertoe strekt de woorden «voorleggen aan de Kamers» te vervangen door de woorden «ter goedkeuring voorleggen aan de Kamers».

De indienster preciseert dat ze de prerogatieven van het Parlement wil veiligstellen door ervoor te zorgen dat het plan en de maatregelen van de regering via een wetgevende handeling wordt beoordeeld.

Dit amendement zal opnieuw worden geëvalueerd als men weet hoe de definitieve tekst van artikel 5 er zal uitzien.

Een lid verklaart dat aan een rapport over het beleid en het actieprogramma van de regering ook gevolgen verbonden kunnen worden, zoals de indiening van een resolutie, behalve als het om een materie zou gaan waarvoor een vertrouwensstemming in de Kamer nodig is.

Als de indiener van het amendement daarentegen aanstuurt op een wetgevende handeling, veronderstelt dit dat amendementen op het plan kunnen worden ingediend of dat men zich bijvoorbeeld op een alinea kan onthouden.

Van een stemming met kracht van wet kan dus geen sprake zijn, vermits het per definitie gaat om een tekst die intenties weergeeft.

Bovendien is het niet de goedkeuring door het Parlement die het verschil zal maken, maar veeleer het belang dat de parlementairen aan het rapport hechten.

#### **Stemmingen**

Artikel 5 zoals voorgesteld in amendement nr. 27 van mevrouw Vanlerberghe c.s. wordt aangenomen met 17 stemmen bij 10 onthoudingen.

gouvernement ni les sénateurs d'adopter des motions ou de poser des questions. La Constitution dispose seulement que le Sénat ne doit pas voter le budget annuel.

Le membre estime qu'il y a lieu de stipuler que les ministres compétents doivent transmettre chaque année leur rapport aux deux Chambres législatives.

Un sénateur estime que le suivi de la politique gouvernementale est, par essence, une compétence de la Chambre des représentants, ainsi que l'a voulu le constituant. Ceci n'enlève rien au droit d'initiative des sénateurs qui leur permet d'intervenir, sur le plan législatif, dans des matières fédérales, ainsi qu'il ressort de la discussion de la proposition de loi à l'examen et de la proposition de loi n° 2-244 relative à l'euthanasie.

#### *Amendement n° 28*

Mme Nyssens dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 28), tendant à remplacer les mots «présentent aux Chambres» par les mots «présentent à l'approbation des Chambres».

L'auteur précise que son souci est de préserver les prérogatives du Parlement en la matière, et de faire en sorte qu'un acte législatif donne une appréciation sur le plan et l'action du gouvernement.

Cet amendement sera réévalué en fonction de ce que deviendra finalement le texte de l'article 5.

Un membre déclare que, si le rapport est un acte indiquant la politique du gouvernement, un programme d'actions qu'il mène, il peut être sanctionné, par exemple, par le dépôt d'une résolution, sous réserve du fait qu'il s'agirait de matières faisant l'objet d'un vote de confiance de la part de la Chambre.

Par contre, si l'auteur de l'amendement veut aboutir à un acte législatif, cela supposerait que l'on puisse déposer des amendements au plan, ou s'abstenir sur un alinéa, par exemple.

Il ne peut donc être question d'un vote législatif, puisque, par définition, il s'agit d'un texte d'intentions.

Pour le surplus, ce n'est pas l'approbation du Parlement qui fera la différence, mais plutôt l'intérêt des parlementaires pour le rapport en question.

#### **Votes**

L'article 5 tel que proposé par l'amendement n° 27 de Mme Vanlerberghe et consorts est adopté par 17 voix et 10 abstentions.

Het amendement nr. 28 van mevrouw Nyssens vervalt.

Artikel 5bis (nieuw) (Artikel 5 van de aangenomen tekst)

*Amendement nr. 54*

De heer Galand en cs. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 54), dat ertoe strekt een nieuw artikel 5bis in te voegen, volgens hetwelk de Koning, binnen een termijn van drie maanden vanaf de dag waarop deze wet in het *Belgisch Staatsblad* wordt bekendgemaakt, de nodige maatregelen neemt om de uitwerking te coördineren van een aan de noden aangepaste palliatieve zorg.

De hoofdindieners van het amendement herinnert aan de bezwaren die waren gerezen in verband met het plan, de coördinatie en de eventuele samenwerkingsakkoorden met de gemeenschappen en gewesten.

Het amendement wordt ingegeven door de bepalingen in artikel 4 van het eerste hoofdstuk van het wetsvoorstel nr. 2-160/1 van de heer Vandenberghe c.s.

De Koning kan, bijvoorbeeld, tot coördinatie overgaan via de interministeriële conferentie Volksgezondheid.

Als hij oordeelt dat samenwerkingsakkoorden nodig zijn, kan hij het nodige doen, maar hij is er niet toe verplicht.

Een lid preciseert andermaal dat de coördinatiebevoegdheid moet gaan om aangelegenheden die zich op het federale niveau bevinden. Het verdient aanbeveling het amendement nr. 54 in die zin aan te vullen.

Een lid heeft vragen bij de woorden «aan de noden aangepaste». Zou het niet beter zijn deze te vervangen door de woorden «kwaliteitsvolle»?

De hoofdindieners van het amendement antwoordt dat de coördinatie een zeer belangrijk punt is. Hoe vaak werd naar aanleiding van een audit het coördinatieprobleem niet naar voren geschoven?

Anderzijds worden in de palliatieve zorg geregeld overgangen ingebouwd en wordt niet bruusk van het curatieve naar het palliatieve overgestapt.

Andere interveniënten hebben ook de noodzaak van een transversale, niet gesegmenteerde aanpak beklemtoond.

De woorden «aan de noden aangepaste», verwijzen naar een aanpak in de volksgezondheid waarbij men niet uitgaat van de vraag van de instellingen of van het aanbod, maar van de noden.

L'amendement n° 28 de Mme Nyssens est devenu sans objet.

Article 5bis (nouveau) (Article 5 du texte adopté)

*Amendement n° 54*

M. Galand et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 54), tendant à insérer un article 5bis nouveau, selon lequel le Roi prend, dans un délai de trois mois prenant cours le jour de la publication de la présente loi au *Moniteur belge*, les mesures nécessaires en vue de coordonner le développement de l'offre de service de soins palliatifs adaptée aux besoins.

L'auteur principal de l'amendement rappelle que des objections avaient été formulées à propos du plan, de la coordination, et d'éventuels accords de coopération avec les communautés et les régions.

L'amendement s'inspire de dispositions reprises dans le chapitre I<sup>er</sup> de la proposition de loi n° 2-160/1 de M. Vandenberghe et consorts en son article 4.

Le Roi peut, par exemple, effectuer une coordination au travers de la conférence interministérielle de la Santé.

S'il estime que des accords de coopération s'imposent, il peut faire le nécessaire, mais il n'en a pas l'obligation.

Un membre précise une fois de plus que la compétence de coordination doit concerner les questions qui relèvent du niveau fédéral. Il est donc recommandé de compléter dans ce sens l'amendement n° 54.

Un membre s'interroge sur les termes «adaptée aux besoins». Ne vaudrait-il pas mieux les remplacer par les mots «de qualité»?

L'auteur principal de l'amendement répond que la coordination constitue un point très important. Combien de fois la réalisation d'un audit ne met-elle pas en évidence un problème de coordination?

D'autre part, en matière de soins palliatifs, il y a des interfaces régulières, sans passage brutal du curatif au palliatif.

D'autres intervenants ont aussi souligné la nécessité d'une vue transversale, et non segmentée, des choses.

Quant aux termes «adaptée aux besoins», ils renvoient à une approche de santé publique, où l'on part, non de la somme des demandes des institutions ou de l'offre, mais des besoins.

*Amendement nr. 63*

Mevrouw De Schamphelaere en de heer Steverlynck dienen een subamendement in op het amendement nr. 54 (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 63) dat ertoe strekt in het voorgestelde artikel *5bis* te specificeren dat de Koning slechts de maatregelen kan nemen die binnen zijn bevoegdheid liggen.

**Stemmingen**

Het amendement nr. 63 van mevrouw De Schamphelaere en de heer Steverlynck wordt verworpen met 18 tegen 10 stemmen bij 1 onthouding.

Het artikel *5bis*, zoals voorgesteld in het amendement nr. 54 van de heer Galand c.s. wordt eenparig aangenomen door de 29 aanwezige leden.

Artikel *5ter* (nieuw) (Artikel 6 van de aangenomen tekst)

*Amendement nr. 55*

De heer Galand c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 55) tot invoeging van een artikel *5ter*, luidende:

« Art. *5ter*. — De Koning neemt de maatregelen die nodig zijn om de gezondheidswerkers die in de uitoefening van hun functie geconfronteerd worden met de problematiek van het levenseinde, de steun van een team voor palliatieve zorg te bieden, alsook in de verzorgingsstructuur georganiseerde spreektijd en -ruimte. »

De hoofdindieners van het amendement zet uiteen dat uit de reeds opgedane ervaring inzake palliatieve zorg evenals uit de hoorzittingen in de Senaat blijkt, dat de steun van een equipe, mogelijkheden van supervisie, spreektijd en -ruimte nodig zijn voor de professionelen uit de palliatieve zorg, zowel in het belang van de patiënten, die recht hebben op een kwaliteitsvolle palliatieve zorg, als voor de professionelen die dit waar moeten maken.

Het is nuttig hier in de wet aan te herinneren. De Koning kan dan in zijn besluiten gepaste instructies geven aan de bestuurders van de instellingen en dit ook preciseren voor de palliatieve thuiszorg.

Het gaat om een onontbeerlijke voorwaarde voor een goede ontwikkeling van de palliatieve zorg.

Een vorige spreekster besluit dat ze gelijk had toen ze voorstelde enkele grote principes in de wet op te nemen. Het voorgestelde amendement neemt er een van op, anders geformuleerd weliswaar.

Een lid antwoordt dat de door de vorige interveniënte voorgestelde methode niet dezelfde was,

*Amendement n° 63*

Mme De Schamphelaere et M. Steverlynck déposent à l'amendement n° 54 un sous-amendement (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 63) visant à spécifier, à l'article *5bis* proposé, que le Roi ne peut prendre que les mesures qu'il a dans ses attributions.

**Votes**

L'amendement n° 63 de Mme De Schamphelaere et M. Steverlynck est rejeté par 18 voix contre 10 et 1 abstention.

L'article *5bis* tel que proposé à l'amendement n° 54 de M. Galand et consorts est adopté à l'unanimité des 29 membres présents.

Article *5ter* (nouveau) (Article 6 du texte adopté)

*Amendement n° 55*

M. Galand et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 55), tendant à insérer un article *5ter*, rédigé comme suit:

« Art. *5ter*. — Le Roi prend les mesures nécessaires pour que les professionnels de la santé confrontés dans l'exercice de leur activité à la problématique de fin de vie puissent bénéficier de l'appui d'une équipe de soins palliatifs, de supervision, de temps et de lieux de parole organisés au sein des structures de soins. »

L'auteur principal de l'amendement explique que, de l'expérience déjà acquise en soins palliatifs et des auditions réalisées au Sénat, il ressort que l'appui d'une équipe, des possibilités de supervision, de temps et de lieux de parole sont nécessaires aux professionnels des soins palliatifs pour assurer aux patients des soins palliatifs de qualité et aux professionnels les conditions nécessaires pour le réaliser.

Le rappeler dans la loi semble fort utile. Cela permettra au Roi, dans ses initiatives, de donner des indications adéquates aux gestionnaires d'institutions, et de le préciser dans les avancées de la médecine de soins palliatifs à domicile.

Il s'agit pratiquement d'une condition *sine qua non* au bon développement des soins palliatifs.

Une précédente intervenante conclut qu'elle avait raison de vouloir formuler quelques grands principes dans la loi. L'amendement proposé en reprend un, exprimé d'une autre manière.

Un membre répond que la méthode proposée par la précédente intervenante était différente, car elle pro-

omdat ze voorstelde uitdrukkelijk in de wet te bepalen welke maatregelen de regering moest nemen.

Welnu, dat is niet de taak van de wetgever.

Bovendien moet men erop letten niet op het bevoegdheidsdomein van de deelgebieden te komen.

Het Parlement daarentegen heeft er belang bij een algemene lijn uit te stippelen en de punten aan te geven die door koninklijke besluiten geregeld moeten worden.

### **Stemmingen**

Het amendement nr. 55 van de heer Galand c.s. wordt goedgekeurd met 21 stemmen bij 7 onthoudingen.

Artikel 6 (Artikel 7, eerste lid, van de aangenomen tekst)

#### *Amendement nr. 12*

Mevrouw Nyssens c.s. dienen een amendement in dat ertoe strekt artikel 6 te vervangen door een nieuw hoofdstuk *IIIbis*, dat de artikelen 6 tot 6ter bevat, en betrekking heeft op het informatierecht van de patiënt (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 12).

De hoofddiener verklaart te hebben vastgesteld dat het ter bespreking voorliggende voorstel een artikel over het informatierecht bevat.

Het amendement stelt een andere formulering voor van dit recht; de indieners verwijzen in dit verband naar hun werkzaamheden in verband met de patiëntenrechten, die ook bij de bespreking van het wetsvoorstel over de euthanasie al ruimschoots aan bod kwamen.

Het amendement weerspiegelt de filosofie van zijn indieners over het recht van de patiënt op informatie en is veel meer uitgewerkt dan artikel 6 van het voorstel.

Men staat hier voor de keuze: ofwel zwijgt men over het recht op informatie, ofwel werkt men het verder uit.

Als men bovendien een algemene bepaling over het informatierecht in de tekst inschrijft, begrijpt spreker niet waarom dit ook niet zou kunnen voor de andere patiëntenrechten.

Meer bepaald handelt het amendement over het recht geïnformeerd te worden over zijn gezondheidstoestand, spoedeisende gevallen, de wijze waarop de informatie door de arts moet worden verstrekt, het onderscheid tussen minderjarige en meerderjarige patiënten, de aanwijzing van een vertrouwensper-

posait d'indiquer de manière stricte, dans le texte de la loi, ce que le gouvernement devrait prendre comme mesures.

Or, ce n'est pas là le rôle du législateur.

En outre, il faut veiller à ne pas empiéter sur les compétences des entités fédérées.

Par contre, le Parlement a intérêt à définir une ligne générale, et les points qui devraient être contenus dans les arrêtés royaux.

### **Votes**

L'amendement n° 55 de M. Galand et consorts est adopté par 21 voix et 7 abstentions.

Article 6 (Article 7, alinéa 1<sup>er</sup>, du texte adopté)

#### *Amendement n° 12*

Mme Nyssens et consorts déposent un amendement tendant à remplacer l'article 6 par un chapitre *IIIbis* nouveau, comprenant les articles 6 à 6ter, et relatif au droit du patient à l'information (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 12).

L'auteur principal déclare avoir pris note de ce que la proposition en discussion comportait un article sur le droit à l'information.

L'amendement propose une autre formulation de ce droit, auquel les auteurs de l'amendement avaient déjà travaillé dans le cadre des droits du patient et dont il avait déjà été largement question dans le débat relatif à la proposition de loi sur l'euthanasie.

L'amendement exprime la philosophie de ses auteurs à propos du droit du patient à l'information, et est beaucoup plus développé que l'article 6 de la proposition.

Il y a à cet égard un choix à faire: soit on ne parle pas du droit à l'information, soit on le développe davantage.

En outre, si l'on insère dans le texte à l'examen une disposition générale sur le droit à l'information, l'intervenante ne comprend pas pourquoi l'on n'accepte pas de faire de même avec d'autres droits du patient.

L'amendement aborde notamment le droit d'être informé sur son état de santé, l'hypothèse de l'urgence, la manière dont l'information doit être communiquée par le médecin, la distinction entre patient majeur et mineur, la désignation possible d'une personne de confiance, les hypothèses où la commu-

soon, de gevallen waarin de informatieverstrekking kan worden beperkt of weggelaten omdat ze de patiënt ernstig nadeel kan berokkenen, en de weigering informatie te krijgen.

Een lid repliceert dat de lengte van de tekst van artikel 6 niets zegt over het grote belang dat wordt gehecht aan de volledige en correcte informatie van de patiënt. In het wetsontwerp betreffende de patiëntenrechten zal heel nauwkeurig en diep worden ingegaan op het recht op informatie, zodat artikel 6 in feite overbodig wordt.

Niettemin wordt voorgesteld om het te behouden, omdat op deze wijze wordt aangegeven dat het recht op informatie inzake palliatieve zorg enorm belangrijk is.

#### *Amendement nr. 17*

Mevrouw de T' Serclaes dient een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 17), dat ertoe strekt artikel 6 te vervangen.

De indienster preciseert dat het amendement dezelfde richting uitgaat als het amendement nr. 12.

Als men in het voorliggend voorstel een artikel over de informatie inlast, waarom zich dan beperken tot de beknopte formulering van artikel 6?

De indienster herinnert eraan dat ze samen met twee andere leden amendementen had ingediend om in het wetsvoorstel over de euthanasie een gedeelte over de patiëntenrechten in te voegen.

Ze kregen toen als antwoord dat dit aspect in het voorstel over de palliatieve zorg aan bod zou komen.

De indienster vindt het bijgevolg nodig dezelfde amendementen als deze, welke eerder waren verworpen, opnieuw in te dienen.

Twee leden verklaren dat ze amendement nr. 17 verantwoord vinden.

#### *Amendement nr. 7*

Mevrouw van Kessel c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 7), dat ertoe strekt de eerste zin van dit artikel aan te vullen met de woorden « *en de mogelijkheden van de palliatieve zorg* ».

De hoofdinienster van het amendement nr. 7 vindt dat deze toevoeging hier, in een wet op de palliatieve zorg, wenselijk is.

Eén van de indieners van het amendement nr. 7 vult aan dat het wetsontwerp op de patiëntenrechten, naar hetwelk vaak wordt verwezen, nog even op zich kan laten wachten. Intussen zal de wet op de euthanasie

nication d'informations peut être réduite ou supprimée parce qu'elle serait de nature à causer un dommage grave au patient, et le refus d'être informé.

Un membre réplique que la longueur du texte de l'article 6 ne dit rien sur la grande importance accordée à une information correcte et complète du patient. Dans le projet de loi relatif aux droits du patient, on s'attardera de manière précise et approfondie sur le droit à l'information de sorte que l'article 6 devient superflu.

Néanmoins, on propose de le maintenir, car c'est une façon d'indiquer que le droit à l'information est d'une importance essentielle en matière de soins palliatifs.

#### *Amendement n° 17*

Mme de T' Serclaes dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 17), tendant à remplacer l'article 6.

L'auteur précise que cet amendement va dans le même sens que l'amendement n° 12.

À partir du moment où l'on introduit dans la proposition à l'examen un article relatif à l'information, pourquoi se limiter à un libellé aussi succinct que celui repris à l'article 6?

L'auteur rappelle qu'avec deux autres membres, elle avait déposé des amendements visant à introduire dans la proposition relative à l'euthanasie un volet relatif aux droits du patient.

Il leur avait été répondu à l'époque que cet aspect des choses était traité dans la proposition relative aux soins palliatifs.

L'auteur estime donc nécessaire de redéposer ici les mêmes amendements que ceux qui avaient été précédemment rejetés.

Deux membres déclarent qu'ils trouvent l'amendement n° 17 judicieux.

#### *Amendement n° 7*

Mme van Kessel et consorts déposent un amendement (doc. Sénat n° 2-246/2, amendement n° 7), visant à compléter la première phrase de cet article par les mots « *et les possibilités de soins palliatifs* ».

L'auteur principal de l'amendement n° 7 estime que cet ajout est souhaitable dans une loi sur les soins palliatifs.

L'un des auteurs de l'amendement n° 7 précise que le projet de loi relatif aux droits du patient auquel il est fait référence pourrait encore se faire attendre. Entre-temps, la loi sur l'euthanasie sera peut-être

wellicht binnenkort in werking treden. Het is dan ook belangrijk reeds onmiddellijk een verband te leggen tussen het verzoek om euthanasie en de informatie over de mogelijkheden inzake palliatieve zorg.

Een lid steunt het amendement dat wordt besproken. Als men vindt dat alles wat op informatie betrekking heeft tot een minimum moet worden beperkt omdat dit in een wetgeving op de patiëntenrechten thuishoort, moet men zich hier tot de palliatieve zorg beperken en op zijn minst aangeven dat de informatie over de palliatieve zorg moet gaan.

#### *Amendement nr. 29*

Mevrouw van Kessel c.s. dienen een subsidiair amendement in op het amendement nr. 7 (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 29), dat beoogt de woorden «zijn gezondheidstoestand» te vervangen door de woorden «*de mogelijkheden van palliatieve zorg*».

De hoofdindienster van het amendement nr. 29 licht toe dat dit amendement louter subsidiair is, voor het geval het amendement nr. 7 niet zou worden aangenomen.

#### *Amendement nr. 30*

Mevrouw van Kessel c.s. dienen een subsidiair amendement in op het amendement nr. 29 (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 30) dat ertoe strekt in artikel 6 te spreken over «relevante» informatie, eerder dan over «volledige informatie».

De hoofdindienster van het amendement nr. 30 verklaart dat dit amendement slechts zou worden verdedigd voor het geval artikel 6 zou worden ingetrokken.

Nu blijkt dat dit niet het geval is, wordt het amendement nr. 30 ingetrokken.

#### *Amendement nr. 26*

De heer Vankrunkelsven dient een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 26), dat ertoe strekt artikel 6 te doen vervallen.

De indiener van het amendement nr. 26 legt uit dat hij het wel eens is met de inhoud van dit artikel, maar meent dat het aspect van de volledige en correcte informatie aan bod moet komen in de wet op de patiëntenrechten, waarvan het ontwerp thans door de regering wordt voorbereid. De libellering van artikel 6 is bovendien minder uitgewerkt en gaat minder ver dan de libellering van wetsvoorstellen die reeds werden ingediend of van het wetsontwerp van de regering.

Een lid beaamt dat tal van aspecten omtrent de medische informatieplicht beter aan bod komen in

entrée en vigueur. Il est par conséquent important d'établir immédiatement un lien entre la demande d'euthanasie et l'information sur les possibilités en matière de soins palliatifs.

Un membre soutient l'amendement en discussion. Si l'on se situe dans une logique où tout ce qui concerne l'information est réduit au minimum parce que cela doit se retrouver dans la législation sur les droits du patient, il faut se limiter ici aux soins palliatifs, en indiquant à tout le moins que les informations doivent porter sur les soins palliatifs.

#### *Amendement n° 29*

Mme van Kessel et consorts déposent un amendement à titre subsidiaire à l'amendement n° 7 (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 29) visant à modifier les mots «son état de santé» par les mots «*les possibilités des soins palliatifs*».

L'auteur principal de l'amendement n° 29 explique que cet amendement est purement subsidiaire, au cas où l'amendement n° 7 ne serait pas adopté.

#### *Amendement n° 30*

Mme van Kessel et consorts déposent un amendement à titre subsidiaire à l'amendement n° 29 (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 30) visant à parler à l'article 6 d'une information «pertinente» plutôt que «d'une information complète».

L'auteur principal de l'amendement n° 30 explique que cet amendement ne serait défendu qu'au cas où l'article 6 serait retiré.

S'il s'avère que ce n'est pas le cas, l'amendement n° 30 sera retiré.

#### *Amendement n° 26*

M. Vankrunkelsven dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 26) visant à supprimer l'article 6.

L'auteur de l'amendement n° 26 explique qu'il est certes d'accord avec le contenu de l'article mais qu'il estime que les aspects relatifs à l'information correcte et complète doivent figurer dans la loi sur les droits du patient, dont le projet est actuellement élaboré par le gouvernement. Le libellé de l'article 6 est en outre moins élaboré et va moins loin que celui des propositions de loi déjà déposées ou du projet de loi du gouvernement.

Un membre partage l'idée que de nombreux aspects relatifs au devoir d'information médical sont

enkele wetsvoorstellen en wellicht ook in het wetsontwerp van de regering. Niettemin is reeds tijdens de discussie over de euthanasie en over de palliatieve zorg meermaals het belang aangetoond van een correcte informatie, terwijl een wet op de patiëntenrechten er in de toekomst misschien zal komen.

In de thans besproken kaderwet wordt op algemene wijze het recht op palliatieve zorg geformuleerd en wordt de regering een resultaatsverbintenis opgelegd, zowel op het vlak van de thuiszorg als van de intramurale zorg. Ook het recht op informatie dient hier algemeen te worden gegarandeerd. Het lid is het dan ook absoluut oneens met het amendement nr. 26, dat deze informatieplicht poogt te schrappen.

Een ander lid is eveneens van mening dat het informatierecht essentieel is in voorliggende discussie, niet enkel om te weten welke de juiste gezondheidstoestand is, maar ook om de mogelijkheden te kennen van de palliatieve verzorging. Wanneer men in het kader van een euthanasieverzoek niet weet dat er ook palliatieve mogelijkheden voorhanden zijn, kan men hiervoor ook niet kiezen.

Een lid is blij vast te stellen dat het ontwerp over de patiëntenrechten ruime steun krijgt. Op die manier zal men tot een evenwichtige oplossing komen, met een uitzonderingswet voor euthanasie, een andere over de palliatieve zorg en een derde over de patiëntenrechten.

Toch zou het goed zijn een korte bepaling over het informatierecht op te nemen in de wet op de palliatieve zorg, zoals men dat deed in het wetsvoorstel over de euthanasie.

De precisering voorgesteld door amendement nr. 7 lijkt spreker ook pertinent. Als een arts de bedoelde informatie niet wil verstrekken, moet hij ervoor zorgen dat een bevoegd persoon de patiënt uitlegt wat palliatieve zorg is en wat ze voor hem kan betekenen.

De interveniënt besluit dat artikel 6, zoals gewijzigd door amendement nr. 7, op zijn plaats is in de tekst en de logica van het voornoemde drieluik alleen maar zal versterken.

De indiener van het amendement nr. 26 meent dat hier een hallucinant debat wordt gevoerd. Als men dan toch van oordeel is dat het informatierecht van de patiënt in deze wet moet worden ingeschreven, is het even essentieel dat ook een tweede grondrecht wordt ingeschreven, met name het medebeslissingsrecht over of de geïnformeerde toestemming voor elke medische handeling.

Een spreekster vraagt zich af wat er nog zal overblijven van de in voorbereiding zijnde wet, als men artikelen blijft schrappen. Ze vindt het ondenkbaar

mieux développés dans quelques propositions de loi et peut-être dans le projet du gouvernement. Néanmoins, dans ce débat sur l'euthanasie et les soins palliatifs, on a plusieurs fois mis l'accent sur l'importance d'une information correcte alors qu'une loi sur les droits des patients ne verra peut-être le jour qu'à l'avenir.

Dans la loi-cadre actuellement en discussion, on évoque le droit aux soins palliatifs de manière générale tant à domicile que pour les soins en milieu hospitalier. Le droit à l'information doit aussi être garanti ici de manière générale. Le membre est donc tout à fait opposé à l'amendement n° 26, qui tente de supprimer ce devoir d'information.

Un autre membre estime aussi que le droit à l'information est essentiel dans la discussion en cours, pas seulement pour savoir quel est l'état de santé exact, mais aussi pour connaître les possibilités des soins palliatifs. Quand on ne sait pas, dans le cadre d'une demande d'euthanasie, qu'il existe aussi des possibilités palliatives, on ne peut opter pour ces dernières.

Un membre se réjouit de constater que le projet relatif aux droits du patient bénéficie d'un large appui. On aboutira ainsi à une solution équilibrée, avec une loi d'exception sur l'euthanasie, une autre sur les soins palliatifs, et une troisième sur les droits du patient.

Cependant, il serait tout de même opportun de prévoir une brève disposition sur le droit à l'information dans le cadre de la loi sur les soins palliatifs, comme on l'a fait dans la proposition de loi sur l'euthanasie.

La précision proposée par l'amendement n° 7 paraît également pertinente à l'intervenant. Si le médecin ne peut pas donner l'information en question, il doit veiller à ce qu'une personne compétente explique au patient en quoi consistent les soins palliatifs, et ce qu'ils peuvent lui apporter.

En conclusion, l'intervenant estime que l'article 6, tel que modifié par l'amendement n° 7, a sa place dans le texte, et ne fera que renforcer la logique de l'ensemble du triptyque précité.

L'auteur de l'amendement n° 26 estime que le débat est hallucinant. Si on pense que le droit du patient à l'information doit quand même figurer dans cette loi, il est tout à fait essentiel d'y inscrire un second droit fondamental, à savoir le droit de participer à la décision ou le consentement éclairé pour tout acte médical.

Une intervenante se demande, à force de supprimer des articles, ce qui va rester de la loi en préparation. Il lui paraît impensable d'adopter une loi sur les soins



dat men een wet op de palliatieve zorg met slechts twee of drie artikelen zou goedkeuren.

Vele mensen weten niet wat palliatieve zorg is en het is dan ook absoluut nodig in de wet een recht op informatie daarover in te schrijven.

Een vorig spreker is er niet tegen gekant om in het voorliggende voorstel te vermelden dat de patiënt het recht heeft zijn weloverwogen toestemming te geven; dat is ook de reden waarom het recht op informatie werd ingevoegd.

#### *Amendement nr. 62*

De heer Remans c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 62) dat ertoe strekt in de eerste zin van artikel 6 de woorden «correcte en volledige» te doen vervallen.

De hoofdindieners van het amendement nr. 62 verklaart dat het zeer moeilijk zal blijken om te oordelen wat «correct en volledig» is. Bovendien werd in het amendement nr. 7 reeds voorgesteld de informatie over de mogelijkheden van palliatieve zorg te specificeren.

Een lid verwijst naar haar vorige tussenkomsten over het grote belang van een zo volledig mogelijke informatie aan de patiënt. Hoewel zij het ermee eens is dat het onmogelijk is te bepalen wat moet worden verstaan onder «volledige» informatie, meent zij echter dat het essentieel is om in de wet op de palliatieve zorg in te schrijven dat een patiënt recht heeft op alle relevante informatie. Enkel specifieke informatie moet worden gegeven, volstaat volgens het lid niet.

De hoofdindieners van het amendement nr. 62 repliqueert dat ook hij informatie aan de patiënt bijzonder belangrijk acht. Hij is niettemin van oordeel dat het voldoende is om in de wet in te schrijven dat de patiënt recht heeft op informatie betreffende zijn gezondheidstoestand.

Eén van de indieners van het amendement nr. 62 wijst op het gevaar dat, indien adjectieven worden gebruikt, bepaalde aspecten van de informatie over het hoofd zullen worden gezien. Wanneer bijvoorbeeld zou worden gesproken over «correcte» informatie, kan dit zowel slaan op informatie die medisch correct is als op informatie die communicatief correct is.

Een lid leidt uit tal van persoonlijke gesprekken met patiënten af dat de vraag naar informatie zeer groot is en dat men hier vaak actief naar moet zoeken. De communicatievaardigheden van de artsen laten op dit vlak soms te wensen over. Nochtans is deze informatie essentieel. Het is dan ook belangrijk te specificeren dat alle relevante informatie moet worden medegedeeld aan de patiënt.

palliatifs qui ne comporterait que deux ou trois articles.

Beaucoup de gens ne savent pas ce que sont les soins palliatifs et l'inscription dans la loi du droit à une information à ce sujet est absolument nécessaire.

Un précédent orateur n'a pas d'objection à mentionner dans la proposition à l'examen le droit du patient à donner un consentement éclairé, puisque c'est à cette fin qu'est prévu le droit à l'information.

#### *Amendement n° 62*

M. Remans et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 62) visant à supprimer les mots «correcte et complète» à la première phrase de l'article 6.

L'auteur principal de l'amendement n° 62 explique qu'il s'avérera très difficile de juger de ce qui est correct et complet. En outre, on propose déjà à l'amendement n° 7 de spécifier l'information relative aux soins palliatifs.

Une sénatrice se réfère à ses interventions précédentes sur la grande importance d'une information du patient aussi complète que possible. Bien qu'elle soit d'accord pour dire qu'il est impossible de définir ce qu'il faut entendre par une information correcte et complète, elle pense qu'il est cependant essentiel d'inscrire également dans la loi sur les soins palliatifs qu'un patient a droit à toutes les informations pertinentes. Selon elle, il ne suffit pas de spécifier qu'il faut être informé.

L'auteur principal de l'amendement n° 62 réplique qu'il considère aussi que l'information au patient est particulièrement importante. Il pense néanmoins qu'il suffit d'inscrire dans la loi que le patient a droit à une information sur son état de santé.

L'un des auteurs de l'amendement n° 62 met l'accent sur le risque que certains aspects de l'information soient négligés si l'on utilise certains adjectifs. Si l'on parle par exemple d'information «correcte», cela peut signifier correcte d'un point de vue médical ou du point de vue de la communication.

Un membre conclut de nombreux entretiens personnels avec des patients que la demande d'informations est très grande et que l'on doit parfois les chercher activement. Les capacités de communication des médecins laissent souvent à désirer. Cette information est pourtant essentielle. Il est par conséquent important de spécifier que toutes les informations pertinentes doivent être communiquées au patient.

Een lid merkt op dat men allerlei adjectieven kan toevoegen aan de wijze van meedelen van informatie.

Iedere hoedanigheidsaanduiding verzacht en beperkt echter het zelfstandig naamwoord waarop ze betrekking heeft.

Een ander lid vraagt zich af welke de juridische draagwijdte is van een tekst die zegt dat de patiënt recht heeft op informatie. Indien niet wordt gespecificeerd dat de door de arts verstrekte informatie ook correct en volledig moet zijn, is dit recht een lege doos en slechts de uitdrukking van een vrome wens.

Een ander lid is van mening dat de uitdrukking «une information» in de Franse tekst van artikel 6 een gevaar vormt.

Als men die zou vervangen door de woorden «l'information», dan zou de tekst beter overeenstemmen met de Nederlandstalige versie, en zou hij duidelijk beogen alles wat de patiënt aangaat en wat menselijk gesproken kan worden meegedeeld.

Eén van de indieners van het amendement nr. 62 verwijst naar de tussenkomst van een vorige spreker, die heeft gesteld dat de toevoeging van slechts één adjectief kan volstaan. Welk adjectief wordt dan bedoeld?

Een lid antwoordt dat volgens haar moet worden verduidelijkt dat de patiënt recht heeft op alle relevante informatie.

Eén van de indieners van het amendement nr. 62 kan zich in deze suggestie vinden, maar meent dat hoe dan ook de woorden «correct en volledig» moeten worden geschrapt. Deze woorden suggereren dat artsen soms valse informatie geven, hetgeen absurd is. Bovendien is het onmogelijk om steeds absoluut volledige informatie te geven. Patiënten hebben in een aantal omstandigheden overigens het recht om niet alles over hun gezondheidstoestand te weten.

De hoofdindieners van het amendement nr. 62 vraagt zich af wie zal oordelen of informatie al dan niet «relevant» is.

Een vorige sprekerster repliceert dat het even moeilijk is om te oordelen wat nu precies «informatie» is.

De hoofdindieners van het amendement nr. 62 waarschuwt ervoor om adjectieven te hanteren, die dan achteraf niet zouden worden gebruikt in de wet op de patiëntenrechten. Dit zou enkel onduidelijkheid creëren.

Eén van de indieners van het amendement nr. 62 meent dat de suggestie om van «relevante informatie» te spreken zeer zinvol is.

Een andere indiener van het amendement nr. 62 is het hiermee niet eens. Hij meent dat «relevant» in

Un membre observe que l'on pourrait, à propos de la communication d'informations, ajouter de nombreux adjectifs.

Toute qualification édulcore et limite cependant le substantif auquel elle se rapporte.

Un autre membre se demande quelle est la portée juridique d'un texte qui dit que le patient a droit à l'information. S'il n'est pas spécifié que l'information donnée par le médecin doit être correcte et complète, ce droit est une boîte vide et n'est que l'expression d'un vœu pieux.

Un autre membre estime que, dans la version française de l'article 6, c'est l'expression «une information» qui présente un danger.

Si on la remplaçait par les mots «l'information», le texte correspondrait mieux à sa version néerlandaise, et viserait clairement tout ce qui concerne le patient et qu'il est humainement possible de transmettre.

Un des auteurs de l'amendement n° 62 se réfère à l'intervention d'un intervenant précédent qui a estimé que l'ajout d'un seul adjectif suffisait. De quel adjectif s'agissait-il?

Une sénatrice répond que, pour elle, il faut préciser que le patient a droit à toutes les informations pertinentes.

Un des auteurs de l'amendement n° 62 peut s'accommoder de cette suggestion mais pense que, quoi qu'il en soit, les mots «correcte et complète» doivent être supprimés. Ces mots laissent à penser que les médecins donnent parfois de fausses informations, ce qui est absurde. En outre, il est impossible de toujours fournir une information complète. Les patients ont d'ailleurs parfois le droit de ne pas tout savoir sur leur état de santé.

L'auteur principal de l'amendement n° 62 se demande qui jugera de la pertinence de l'information.

Une intervenante précédente réplique qu'il est tout aussi difficile de juger de ce qu'«information» signifie précisément.

L'auteur principal de l'amendement n° 62 met en garde contre l'utilisation d'adjectifs qui ne seraient par la suite pas utilisés dans la loi sur les droits du patient. Cela ne pourrait que susciter l'ambiguïté.

Un des auteurs de l'amendement n° 62 pense que la suggestion qui consiste à parler «d'information pertinente» est judicieuse.

Un autre auteur de l'amendement n° 62 ne partage pas ce point de vue. Il pense que, dans ce contexte,

deze context betekent dat de informatie nuttig moet zijn voor de patiënt.

Een ander lid stelt voor om in het Frans de term «pertinente» te gebruiken, veeleer dan de term «relevante».

Zij mag dan de mening delen dat er niet te veel adjectieven moeten worden vermeld, toch wil ze opmerken dat alle internationale teksten tot bevordering van de patiëntenrechten in het algemeen preciseren dat de patiënt recht heeft op volledige informatie.

Zo gebruiken de «Verklaring tot bevordering van de patiëntenrechten in Europa» van de Wereldgezondheidsorganisatie (1994) en de «Verklaring van Lissabon» de hoedanigheidsaanduidingen «complet» en «pleinement», en preciseren ze zelfs op welke manier de informatie moet worden meege-deeld.

### **Stemmingen**

Het amendement nr. 12 van mevrouw Nyssens c.s. wordt verworpen met 17 tegen 10 stemmen bij 3 onthoudingen.

Amendement nr. 17 van mevrouw de T' Serclaes wordt verworpen met 16 tegen 10 stemmen bij 2 onthoudingen.

Amendement nr. 7 mevrouw van Kessel c.s. wordt eenparig aangenomen door de 29 aanwezige leden.

De amendementen nrs. 29 en 30 van mevrouw van Kessel c.s. vervallen.

Amendement nr. 26 van de heer Vankrunkelsven wordt verworpen met 29 stemmen bij 1 onthouding.

Amendement nr. 62 van de heer Remans c.s. wordt aangenomen met 18 tegen 11 stemmen.

Het geamendeerde artikel 6 wordt eenparig aangenomen door de 29 aanwezige leden.

Artikelen *6bis* tot *6sexies* (Hoofdstuk *IIIbis* nieuw)

#### *Amendement nr. 44*

Mevrouw Nyssens dient een amendement (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 44) in tot invoering van een hoofdstuk *IIIbis* (nieuw) dat de artikelen *6bis* tot *6sexies* bevat. Deze artikelen hernemen drie artikelen uit het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg dat zij mede heeft ondertekend.

Deze artikelen beogen hoofdzakelijk het voor 100% terugbetaalbaar maken door de ziekteverzekering van de bezoeken en raadplegingen door huisartsen en specialisten aan huis bij de palliatieve patiënt, evenals van de zorgen verstrekt door verzorgend personeel en kinesitherapeuten.

«pertinente» signifie que l'information doit être utile pour le patient.

Une autre membre propose d'utiliser, en français, le terme «pertinente», plutôt que «relevante».

Si elle partage l'idée qu'il ne faut pas vouloir mentionner trop d'adjectifs, elle fait cependant observer que tous les textes internationaux relatifs à la promotion des droits du patient en général précisent que le patient a le droit d'être pleinement informé.

Ainsi, la «Déclaration sur la promotion des droits du patient en Europe» de l'OMS (1994), et la «Déclaration de Lisbonne» utilisent des qualificatifs tels que «complet» et «pleinement», et précisent même la manière dont l'information doit être communiquée.

### **Votes**

L'amendement n° 12 de Mme Nyssens et consorts est rejeté par 17 voix contre 10 et 3 abstentions.

L'amendement n° 17 de Mme de T' Serclaes est rejeté par 16 voix contre 10 et 2 abstentions.

L'amendement n° 7 de Mme van Kessel et consorts est adopté à l'unanimité des 29 membres présents.

Les amendements n°s 29 et 30 de Mme van Kessel et consorts sont devenus sans objet.

L'amendement n° 26 de M. Vankrunkelsven est rejeté par 29 voix et 1 abstention.

L'amendement n° 62 de M. Remans et consorts est adopté par 18 voix contre 11.

L'article 6 amendé est adopté à l'unanimité des 29 membres présents.

Articles *6bis* à *6sexies* (Chapitre *IIIbis* nouveau)

#### *Amendement n° 44*

Mme Nyssens dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 44), tendant à insérer un chapitre *IIIbis* (nouveau) comprenant les articles *6bis* à *6sexies*. Ceux-ci reprennent trois articles de la proposition de loi relative aux soins palliatifs qu'elle avait cosignée (doc. Sénat, n° 2-249/1).

Ils visent essentiellement à prévoir que les visites et les consultations des généralistes et des spécialistes au domicile du patient qui bénéficie de soins palliatifs, ainsi que les soins donnés par les praticiens de l'art infirmier et les kinésithérapeutes, sont pris en charge à 100% par l'assurance soins de santé.

Misschien kan het plan dat de regering aan het uitwerken is een antwoord bieden, want principieel kan deze materie door een wet worden geregeld en kan er uitvoering aan worden gegeven in besluit.

Het punt A van het voorgestelde artikel *6bis* betreft de verpleegsters van wie men niet alleen hun statuut wil opwaarderen, maar ook hun aanwezigheid bij de palliatieve verzorging wil verhogen.

Het punt B van hetzelfde artikel betreft de prestaties van de huisarts.

Het punt C voegt de aanwezigheid van een psycholoog met ervaring of een opleiding inzake palliatieve zorg, naar rata van vier uren per week, evenals de terugbetaling van diens prestaties aan de tekst toe.

Artikel *6ter* voorziet in een bijkomende tegemoetkoming voor de palliatieve thuispatiënt, wanneer diens toestand de permanente aanwezigheid van een nachtverpleger vereist.

Op dit ogenblik zijn de tegemoetkomingen niet voor alle thuispatiënten gelijk.

Artikel *6quater* bepaalt dat de woorden «(levensverwachting van meer dan 24 uur en minder dan 3 maand)» in artikel 3, 4<sup>o</sup>, van het koninklijk besluit vervallen.

Artikel *6quinquies* versoepelt het stelsel van de forfaitaire tegemoetkoming zodat de patiënt zo lang van de tegemoetkoming kan blijven genieten als zijn toestand het vereist.

Artikel *6sexies* bepaalt dat de honoraria voor thuisverzorging volledig ten laste worden genomen door de ziekteverzekering.

De hoofdindieners van dit amendement zou willen dat de regering de stand van zaken punt per punt aangeeft. Spreekster is van mening dat de wetgever niet alles aan de regering mag delegeren, maar het dossier betreffende de palliatieve zorg in handen moet houden om de regering, die de oproep van de senatoren heeft gehoord, in haar werk te kunnen blijven begeleiden.

Spreekster doet opmerken dat zij zopas kennis heeft genomen van een plan inzake palliatieve zorg van de Canadese regering.

De Canadese Senaat heeft een senator gelast met het opvolgen van dit regeringsplan. Spreekster vindt dit een interessante manier van werken. Men zou zich er door kunnen laten inspireren.

Een lid meent dat de door het amendement nr. 44 voorgestelde tekst in wezen thuishoort in de uitvoeringsbesluiten, en niet zozeer in de wettekst zelf. Zij herhaalt haar vrees, die reeds van bij het begin tot uiting is gekomen bij de bespreking van onderhavig wetsvoorstel, om de bestaande initiatieven niet te

Peut-être la réponse devra-t-elle être donnée essentiellement dans le cadre du plan que le gouvernement est en train d'élaborer, puisqu'il s'agit d'une matière qui peut à la fois être fixée par une loi au niveau des principes, et par arrêté en ce qui concerne les mesures d'exécution.

Le point A de l'article *6bis* proposé concerne les infirmières, dont on veut non seulement revaloriser le statut, mais aussi augmenter la présence dans le cadre des soins palliatifs.

Le point B du même article est relatif aux prestations du médecin au domicile.

Le point C prévoit la présence, à raison de quatre heures par semaine, d'un psychologue ayant une expérience ou une formation en soins palliatifs, et le remboursement de ses prestations.

L'article *6ter* prévoit la possibilité d'octroyer un supplément d'intervention au patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile, lorsque son état requiert la présence constante d'une garde de nuit.

À l'heure actuelle, il existe sur ce point une inégalité de traitement parmi les patients à domicile.

L'article *6quater* supprime, à l'article 3, 4<sup>o</sup>, de l'arrêté royal, les mots «(espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois)».

L'article *6quinquies* modifie le système du forfait, afin que le patient puisse bénéficier d'une intervention tant que son état le requiert et sans l'enfermer dans un système trop rigide.

L'article *6sexies* organise la prise en charge intégrale des honoraires des prestations de soins à domicile.

L'auteur principal de l'amendement aimerait que le gouvernement indique point par point quel est l'état d'avancement des travaux. L'intervenante pense que le législateur ne peut pas tout déléguer au gouvernement, mais qu'il doit garder la maîtrise du dossier relatif aux soins palliatifs, pour accompagner dans sa démarche le gouvernement qui a, comme cela a été souligné, entendu l'appel des sénateurs.

L'intervenante signale qu'elle vient de prendre connaissance d'un plan dressé par le gouvernement canadien en matière de soins palliatifs.

Le Sénat canadien a chargé un sénateur du suivi de ce plan élaboré par le gouvernement. On pourrait s'inspirer de cette méthode de travail.

Une membre pense que le texte proposé par l'amendement n<sup>o</sup> 44 a sa place dans un arrêté d'exécution et pas vraiment dans le texte de la loi lui-même. Elle répète la crainte qu'elle a déjà exprimée dès le début de la discussion de la proposition de loi à l'examen: il faut éviter de contrecarrer les initiatives

dwarsbomen en om voldoende ruime wetgeving te maken zodat de implementatie van de toekomstige medische evolutie niet telkens een wetswijziging veronderstelt.

De minister van Sociale Zaken zegt alle begrip te hebben voor alle bekommernissen die tijdens de bespreking tot uiting worden gebracht, onder meer wat betreft de beperkte duur van het thuiszorgforfait. Het klopt dat hierdoor heel wat menselijke problemen ontstaan. Niettemin moet worden onderstreept dat dit thuiszorgforfait slechts een instrument is om mensen thuis te verzorgen.

Het is deze bekommernis — het betaalbaar maken van de palliatieve thuiszorg — die in de wet tot uiting moet komen, en niet zozeer het instrument om daaraan tegemoet te komen. Over de wijze waarop men de betaalbaarheid van de palliatieve thuiszorg kan verwezenlijken kan heel wat gezegd worden. Er bestaan immers ook andere instrumenten om dit te bereiken dan het thuiszorgforfait, dat nog maar één jaar bestaat. Bij de evaluatie daarvan moeten ook andere maatregelen worden overwogen.

Bovendien wijst de minister op de budgettaire inspanning ten belope van 400 miljoen frank die hiervoor reeds gebeurt, en die niet zomaar kan verdubbeld worden.

Wat nu de palliatieve equipes betreft, wijst de minister op het feit dat thans revalidatieovereenkomsten als juridische grondslag gelden voor de modaliteiten. Er is geen wettelijk kader of een koninklijk besluit dienaangaande voorhanden. Hierdoor kan de werking van de palliatieve equipes zeer makkelijk versoepeld worden. Hij benadrukt dat dit heeft mogelijk gemaakt dat deze equipes op het terrein thans reeds verder staan dan wat in het amendement nr. 44 wordt voorgesteld. De proportionele bestaffing van de palliatieve equipes is bijvoorbeeld reeds afgeschaft, hetgeen voor het RIZIV overigens een meeruitgave van 100 miljoen frank heeft betekend. Deze situatie wordt dit jaar bovendien eveneens geëvalueerd en, waar nodig, bijgestuurd.

Een lid verklaart ten behoeve van de indiener van amendement nr. 44 dat hij voorstander is van de forfaitaire tegemoetkoming, maar dat hij vragen heeft bij de organisatie ervan in de tijd.

Het is waar dat, zoals de minister heeft verklaard, een soepel systeem met plaats voor permanent overleg en geregelde aanpassingen de voorkeur verdient.

Als de wetgever zelf dit overleg wil organiseren, moet daarover veel ruimer worden gedebatteerd. De wetgever moet ervoor zorgen dat hij kan instaan voor een geregelde opvolging van de initiatieven, met inbegrip van de evolutie van de behoeften inzake palliatieve zorg.

existantes et élaborer une législation suffisamment large, de telle manière que les évolutions médicales futures ne rendent pas à chaque fois nécessaire une modification de la législation.

Le ministre des Affaires sociales dit bien comprendre les inquiétudes qui ont été exprimées durant la discussion, notamment celles qui concernent la durée limitée du forfait de soins à domicile. Il est exact que celui-ci engendre de nombreux problèmes humains. Néanmoins, on doit souligner que ce forfait ne constitue qu'un instrument permettant de soigner des personnes à domicile.

C'est ce souci — rendre accessibles les soins palliatifs à domicile — qui doit être exprimé dans la loi, et pas vraiment l'instrument qui permet d'y pourvoir. On peut s'étendre sur la façon par laquelle on va concrétiser l'accessibilité des soins palliatifs à domicile. Hormis ce forfait, il existe en effet d'autres instruments pour atteindre ce but; ils ne sont apparus que voici un an. Lors de leur évaluation, on devra envisager d'autres mesures.

En outre, le ministre souligne l'effort budgétaire de 400 millions de francs qui a déjà été fait dans ce domaine et qui ne peut être doublé d'un coup de baguette magique.

En ce qui concerne les équipes de soins palliatifs, le ministre souligne qu'actuellement, les accords de revalidation servent de base juridique pour les modalités. Il n'existe aucun cadre légal ou arrêté royal à ce sujet. Le fonctionnement des équipes de soins palliatifs peut donc être assoupli très facilement. Il souligne que ceci a permis que, sur le terrain, ces équipes appliquent déjà ce qui est proposé par l'amendement n° 44. Les effectifs proportionnels des équipes de soins palliatifs ont par exemple déjà été supprimés, ce qui a représenté une dépense supplémentaire de cent millions pour l'INAMI. Cette situation est évaluée durant cette année et, si nécessaire, elle sera corrigée.

Un membre déclare, à l'intention de l'auteur de l'amendement n° 44, qu'il est partisan du forfait, mais qu'il s'interroge sur l'organisation dans le temps de ce forfait.

Il est vrai, comme l'a dit le ministre, qu'il faut privilégier un système souple, où il existe des lieux de concertation permanents, et où des adaptations régulières ont lieu.

Si le législateur veut se substituer à ce système, cela demandera un débat beaucoup plus large. C'est au législateur à se donner les moyens d'assurer un suivi régulier des initiatives, y compris en fonction d'une évolution régulière des besoins en soins palliatifs.

Een ander lid is van mening dat amendement nr. 44 een reeks interessante elementen bevat. Zijns inziens behoren sommige punten tot de bevoegdheid van de regering en kunnen dus per koninklijk besluit worden geregeld.

Spreeker beklemtoont dat ook hij bepaalde wensen heeft inzake de organisatie van de palliatieve zorg, meer bepaald met betrekking tot de transversale ontwikkeling naar de permanente verzorging toe, in het ziekenhuis of thuis, ook al kunnen het transversale en het horizontale systeem naast elkaar bestaan al naargelang de vraag en de wens van de zieken.

Dezelfde spreker wenst ook dat de gelden die voor palliatieve zorg worden uitgetrokken, naar de zorgverleners gaan die het dichtst bij de zieke staan.

Hij is van mening dat al deze zaken het best bij koninklijk besluit kunnen worden geregeld, omdat dit de meest soepele manier van werken is.

In verband met de situatie in Canada waarnaar de indiener van amendement nr. 44 heeft verwezen, herinnert spreker eraan dat de senatoren daar door de regering en voor het leven worden aangesteld. Het hoeft ons dus niet te verwonderen dat de regering een door haar aangestelde senator gelast met het opvolgen van haar beleid.

Voor het overige is het aan de Belgische wetgever om gedurende de komende maanden en jaren waakzaam te blijven toezien op de positieve acties van de regering inzake de ontwikkeling van de palliatieve zorgverlening.

Een lid sluit zich aan bij de visie van de vorige spreker. Tevens drukt hij erop dat de regering niet enkel de ambulante forfaits zou evalueren, maar tevens ook de forfaits van de palliatieve diensten in de ziekenhuizen. Deze laatste worden immers opgemaakt in functie van de verpleegdagprijzen.

### **Stemming**

Het amendement nr. 44 van mevrouw Nyssens c.s. wordt verworpen met 19 tegen 10 stemmen.

#### *Amendement nr. 24*

Mevrouw van Kessel c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 24) dat beoogt een nieuw hoofdstuk IIIbis in te voegen onder het opschrift «Palliatieve thuiszorg» en dat luidt als volgt:

«*Hoofdstuk IIIbis*

*Palliatieve thuiszorg*

Art. 6bis. — In artikel 3, 4<sup>o</sup>, van het koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de

Un autre membre estime que l'amendement n<sup>o</sup> 44 comporte une série d'éléments intéressants. Il lui paraît qu'une série de points relèvent de la compétence du gouvernement et peuvent donc être réglés par arrêté royal.

L'intervenant souligne qu'il a lui aussi, par rapport à l'organisation des soins palliatifs, certains souhaits, notamment en ce qui concerne leur développement transversal, dans une perspective de soins continus, que ce soit à l'hôpital ou au domicile, même si le système transversal et le système horizontal peuvent être juxtaposés, en fonction de la nature des demandes et du souhait éventuel des malades.

Le même intervenant souhaite également que les budgets qui sont prévus pour les soins palliatifs, aillent aux dispensateurs de soins les plus proches du malade.

Il estime que, pour régler toutes ces questions, la technique de l'arrêté royal est meilleure, car elle offre plus de flexibilité.

Enfin, en ce qui concerne la situation au Canada, évoquée par l'auteur de l'amendement n<sup>o</sup> 44, l'intervenant rappelle que, dans ce pays, c'est le gouvernement qui désigne les sénateurs, et que cette désignation est faite à vie. Il n'est donc pas étonnant que le gouvernement canadien charge un sénateur qu'il a nommé d'évaluer sa politique.

Pour le surplus, il appartient au législateur belge de rester, dans les mois et les années à venir, vigilant à propos des actions positives du gouvernement en matière de développement des soins palliatifs.

Un membre se rallie au point de vue de l'orateur précédent. Il insiste en même temps sur le fait que le gouvernement n'évaluerait pas seulement les forfaits ambulatoires mais aussi les forfaits des services palliatifs dans les hôpitaux. Ces derniers forfaits sont en effet calculés en fonction du coût d'une journée d'hospitalisation.

### **Vote**

L'amendement n<sup>o</sup> 44 de Mme Nyssens et consorts est rejeté par 19 voix contre 10.

#### *Amendement n<sup>o</sup> 24*

Mme van Kessel et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n<sup>o</sup> 2-246/2, amendement n<sup>o</sup> 24) visant à insérer un chapitre IIIbis (nouveau), intitulé «Des soins palliatifs à domicile» et rédigé comme suit:

«*Chapitre IIIbis*

*Des soins palliatifs à domicile*

Art. 6bis. — À l'article 3, 4<sup>o</sup>, de l'arrêté royal du 2 décembre 1999 déterminant l'intervention de

tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14<sup>o</sup>, 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.»

De hoofdindienster van het amendement nr. 24 licht toe dat dit amendement werd ingediend als gevolg van het palliatief plan van de federale regering, dat de mogelijkheid voor de patiënt om thuis palliatief verzorgd te worden belangrijk acht. Bovendien vermeldt de memorie van toelichting bij voorliggend wetsvoorstel dat de keuze voor de patiënt om thuis en niet in een ziekenhuis te worden verzorgd financieel neutraal moet zijn.

Eén van de mogelijkheden om dit doel te bereiken is de uitbreiding van het «thuiszorgforfait» dat vorig jaar werd ingevoerd en dat een maandelijks forfaitair bedrag van 19 500 frank toekent aan de betrokkene. Dit bedrag kan echter slechts twee keer worden toegekend. Het is in de praktijk dan ook bijzonder moeilijk om precies in te schatten wanneer dit moet worden aangevraagd.

Het amendement nr. 24 stelt daarom voor dat het palliatief thuiszorgforfait kan verlengd worden tot maximaal 6 maanden.

Een lid vraagt of de wil om de palliatieve zorg op een nog meer drastische manier te beperken dan aangegeven in het voorgestelde amendement, zijn verantwoording vindt in budgettaire redenen dan wel in motieven ten gronde.

Een ander lid is van mening dat het om een belangrijke discussie gaat. De regering heeft aangekondigd dat zij boven op wat nu reeds aan palliatieve zorg wordt besteed, 1,7 miljard bijkomend zou vrij maken. Dat is toch een hele stap vooruit, waarover men zich kan verheugen. De regering heeft er trouwens op gewezen dat haar initiatief is ingegeven door de hoorzittingen en de werkzaamheden van de verenigde commissies.

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<sup>o</sup>, 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<sup>er</sup>, 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.»

L'auteur principal de l'amendement n<sup>o</sup> 24 explique que celui-ci a été déposé en réaction au plan palliatif du gouvernement fédéral, plan qui juge importante la possibilité pour le patient de bénéficier de soins palliatifs à domicile. En outre, l'exposé des motifs de la présente proposition de loi mentionne que le choix du patient de se faire soigner chez lui ou à l'hôpital doit être financièrement neutre.

Une des possibilités permettant d'atteindre ce but est l'extension du «forfait de soins à domicile» qui a été créé l'année dernière et qui permet aux personnes concernées de recevoir 19 500 francs par mois. Ce montant ne peut être octroyé que deux fois. Dans la pratique, il est donc particulièrement difficile de déterminer quand ce forfait doit être demandé.

C'est pourquoi l'amendement n<sup>o</sup> 24 propose que le forfait de soins palliatifs à domicile peut être prolongé jusqu'à six mois maximum.

Un membre demande si la volonté de limiter les soins palliatifs de manière encore beaucoup plus drastique que selon l'amendement proposé est justifiée par des raisons budgétaires ou par des motifs de fond.

Un autre membre estime qu'il s'agit là d'une discussion importante. Quand le gouvernement a annoncé qu'il allait dégager un montant de 1,7 milliard en plus de ce qui est déjà consacré aux soins palliatifs, cela représentait une avancée très significative, dont on peut se réjouir. Le gouvernement a d'ailleurs rappelé que son initiative s'inspirait notamment des auditions et des travaux des commissions réunies.

De maandelijks forfaitaire tegemoetkoming was destijds in de ogen van heel wat commissieleden, vooral vanuit psychologisch oogpunt, niet de optimale benadering, noch voor de patiënt, noch voor zijn familie.

De vraag drong zich op of een dagelijkse forfaitaire tegemoetkoming geen beter systeem was. Door een regeling bij wet voor te stellen werkt het amendement op een bepaald punt ook in op de logica van de ziekten en de invaliditeitsverzekering die uitwerking krijgt bij koninklijk besluit.

Hoe ver staat de regering met haar denkwerk terzake?

Vorige spreekster stelt vast dat het zeer belangrijk is om voor het evaluatiewerk termijnen op te leggen aan de regering.

Spreekster vraagt zich overigens af het geen oplossing zou zijn een onderscheid te maken tussen de definitie van de palliatieve zorg en de definitie van het statuut van de palliatieve patiënt.

De definitie die werd voorgesteld door de fractie van de spreekster, was ruimer dan die van de indieners van het huidige voorstel. Ideaal gesproken zou de kaderdefinitie moeten aangeven dat iedere patiënt wiens toestand het vereist, recht zou kunnen hebben op een palliatieve behandeling.

Iets anders is het vastleggen van de tegemoetkomingen en de vergoedingen voor het RIZIV-statuuut van de palliatieve zorg.

Zo zou men aanwijzingen kunnen geven voor de toekomst en de regering toch de tijd laten om een en ander te overdenken.

De hoofdindienster van het amendement nr. 24 wijst erop dat het thuiszorgforfait een instrument is om ervoor te zorgen dat de thuisverpleging niet té duur wordt in vergelijking met de verpleging in een ziekenhuis. Op die manier wordt de thuiszorg gestimuleerd. Het is echter bijzonder moeilijk om in te schatten wanneer dit forfait moet worden aangevraagd. Wanneer de betrokkene immers nog langer leeft dan 2 maanden, heeft hij eveneens recht op palliatieve zorg maar wordt het thuiszorgforfait niet meer toegekend.

Er schort derhalve iets aan het systeem zoals het thans geldt. Eén van de oplossingen kan erin bestaan om het thuiszorgforfait gedurende langere tijd toe te kennen.

Een lid verwijst naar de libellering van artikel 2, waarin wordt gesteld dat elke patiënt die lijdt aan een ongeneeslijke ziekte recht heeft op palliatieve zorg, en waarin ook wordt aangegeven dat de keuze die de patiënt maakt financieel neutraal moet zijn.

De bedoeling van het amendement nr. 24 komt derhalve reeds tot uiting in artikel 2 van voorliggend wetsvoorstel.

À l'époque, la situation du forfait mensuel semblait pour beaucoup de membres ne pas constituer une approche optimale, notamment sur le plan psychologique, à l'égard tant du patient que de la famille.

Il s'agissait de savoir si un forfait quotidien n'était pas un meilleur système. L'amendement tel qu'il est présenté interfère également par une loi, sur un point particulier, avec la logique de l'assurance maladie-invalidité, où les choses se règlent normalement par arrêté royal.

Où en est la réflexion du gouvernement en la matière?

La précédente intervenante constate qu'il est très important de fixer des échéances au gouvernement pour apprécier l'état d'avancement des travaux.

L'intervenante se demande en outre si une solution ne serait pas de distinguer la définition des soins palliatifs de celle du statut du patient palliatif.

La définition proposée par le groupe de l'intervenante était plus large que celle retenue par les auteurs de la proposition en discussion. Idéalement, la définition-cadre devrait en tout cas indiquer que tout patient dont l'état le requiert, pourrait avoir droit à des traitements de type palliatif.

Autre chose est de fixer des remboursements et des allocations pour le statut INAMI des soins palliatifs.

On donnerait ainsi des indications pour l'avenir tout en laissant au gouvernement le temps de poursuivre sa réflexion.

L'auteur principal de l'amendement n° 24 souligne que le forfait de soins à domicile est un instrument permettant que ceux-ci ne deviennent pas trop chers en comparaison avec les soins administrés à l'hôpital. De cette manière, on encourage les soins à domicile. Il est cependant particulièrement difficile de déterminer quand ce forfait doit être demandé. En effet, lorsque la personne concernée vit encore pendant plus de deux mois, elle a toujours droit aux soins palliatifs mais le forfait de soins à domicile ne lui est plus octroyé.

Le système actuel en vigueur est donc incomplet. L'une des solutions consiste à octroyer le forfait de soins à domicile durant une période plus longue.

Un membre renvoie au libellé de l'article 2 dans lequel il est établi que chaque patient qui souffre d'une maladie incurable a droit aux soins palliatifs et dans lequel on ajoute que le choix du patient doit être financièrement neutre.

Le but de l'amendement n° 24 s'exprime donc dans l'article 2 de la présente proposition de loi.



**Stemming**

Amendement nr. 24 van mevrouw van Kessel c.s. wordt verworpen met 19 tegen 9 stemmen bij 1 onthouding.

Artikel 6bis (nieuw)

*Amendement nr. 18*

Mevrouw de T' Serclaes dient een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 18), tot invoeging van een artikel 6bis, met toepassing waarvan geen enkele medische handeling mag worden uitgevoerd zonder de vrije en met kennis van zaken gegeven toestemming van de patiënt tenzij in het geval van hoogdringendheid.

Dit amendement herneemt de formulering die reeds werd voorgesteld voor het wetsvoorstel betreffende de euthanasie en is ingegeven door de overweging dat voorlichting en instemming nauw met elkaar zijn verbonden, zoals een vorige spreker heeft beklemtoond.

De indienster van het amendement is tevens van mening dat voor artikel 6 een meer uitvoerige formulering dient te worden gevonden.

Een lid is het eens met de opmerking van een vorige spreker, die heeft gewezen op het fundamentele belang van dit recht, zeker in de strijd tegen de therapeutische hardnekkigheid.

Het amendement nr. 18 van mevrouw de T' Serclaes wordt ingetrokken.

Artikel 6bis (nieuw) (Artikel 7, tweede lid, van de aangenomen tekst)

*Amendement nr. 60*

De heer Vankrunkelsven dient een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 60) dat ertoe strekt een artikel 6bis in te voegen, luidend als volgt:

«Art. 6bis. — Behoudens spoedgevallen, is voor alle onderzoeken of behandelingen steeds de vrije en geïnformeerde toestemming van de patiënt vereist. Er wordt ook rekening gehouden met de wensen die een patiënt die op het ogenblik van de behandeling niet in staat is zijn wil uit te drukken, reeds vroeger herhaaldelijk en op een volgehouden wijze heeft uitgedrukt.»

De indiener van het amendement nr. 60 meent dat het inschrijven van algemene patiëntenrechten in een wet die specifiek betrekking heeft op palliatieve zorg geen goede zaak is. De patiëntenrechten moeten immers tot uiting komen in het wetsontwerp daaromtrent dat de regering voorbereidt. Indien hiervoor

**Vote**

L'amendement n° 24 de Mme van Kessel et consorts est rejeté par 19 voix contre 9 et 1 abstention.

Article 6bis (nouveau)

*Amendement n° 18*

Mme de T' Serclaes dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 18), tendant à insérer un article 6bis, selon lequel, sauf urgence, aucun acte médical ne peut être posé, poursuivi ou arrêté sans le consentement libre et éclairé du patient.

Cet amendement, qui reprend la formule déjà proposée dans le cadre de la proposition de loi sur l'euthanasie, s'inspire de la considération selon laquelle information et consentement sont intimement liés, comme vient de le souligner un précédent intervenant.

L'auteur de l'amendement estime aussi qu'il faut trouver pour l'article 6 une formule plus développée.

Un membre est d'accord avec la remarque de l'orateur précédent qui a souligné l'importance fondamentale de ce droit, principalement dans la lutte contre l'acharnement thérapeutique.

L'amendement n° 18 de Mme de T' Serclaes est retiré.

Article 6bis (nouveau) (Article 7, alinéa 2, du texte adopté)

*Amendement n° 60*

M. Vankrunkelsven dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 60) visant à ajouter un article 6bis, rédigé comme suit:

«Art. 6bis. — Sauf en cas d'urgence, l'accord du patient, donné librement et en connaissance de cause, est requis pour tous examens ou traitements. Il est tenu compte aussi des souhaits déjà exprimés auparavant de manière répétée et persistante par le patient qui n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté au moment du traitement.»

L'auteur de l'amendement n° 60 pense que l'inscription des droits généraux du patient dans une loi concernant spécifiquement les soins palliatifs n'est pas une bonne chose. Les droits du patient doivent en effet être consignés dans le projet de loi qui leur est consacré et que le gouvernement prépare. Si toutefois

toch een meerderheid zou worden gevonden in de verenigde commissies, vindt hij het evenwel absoluut noodzakelijk om, naast het recht op medische informatie, ook het recht op geïnformeerde toestemming in te schrijven. Dit recht garandeert dat geen behandelingen of medische onderzoeken kunnen gebeuren zonder dat de patiënt daarover voorafgaandelijk zijn toestemming heeft gegeven, al was het maar om therapeutische hardnekkigheid te vermijden.

Het amendement nr. 60 garandeert dit recht op geïnformeerde instemming, behalve in spoedgevallen. Bovendien moet men in de specifieke context van stervende patiënten rekening houden met de wensen van de patiënt.

Een lid verklaart zich gedeeltelijk akkoord met de logica van de indiener van het amendement. Hij is van mening dat de patiëntenrechten in voorkomend geval moeten worden behandeld in een tekst die oog heeft voor deze rechten en voor een globale benadering ervan.

Een ander lid merkt op dat artikel 6 van het voorliggend voorstel een algemene betekenis heeft en eigenlijk het embryo vormt van een tekst over de patiëntenrechten.

Spreekster verheugt zich erover, maar denkt dat de tekst moet worden vervolledigd, met name met een bepaling over het recht op instemming.

Zij vindt dat amendement nr. 60 terecht een bepaling bevat over de patiënt die niet meer in staat is om zijn wil te kennen te geven, want het recht op instemming is ook in die hypothese van toepassing.

Vorige spreker doet opmerken dat artikel 6 voorkomt in hoofdstuk III van het wetsvoorstel, dat het heeft over de verbetering van het aanbod in de palliatieve zorgverstrekking. In dit verband is spreker niet gekant tegen de toevoeging van een zin met betrekking tot het recht op instemming van de patiënt.

Een lid is akkoord met de interventie van een vorige spreker, die wenst dat de patiëntenrechten die in de wetgeving op de palliatieve zorg zouden worden ingeschreven, ook hierop specifiek betrekking moeten hebben. Dit element dient tot uiting te komen in de libellering van de tekst.

Een lid stelt een oplossing voor die de verschillende suggesties met elkaar verzoent: het amendement nr. 7 van mevrouw Van Kessel c.s. zou in artikel 6 kunnen worden ingevoegd. Dat artikel zou overigens kunnen worden vervolledigd met de zin: «Hij verzekert zich ervan dat de patiënt vrij en met kennis van zaken zijn toestemming heeft gegeven voor dit zorgaanbod», evenals met de tweede zin van het amendement nr. 60 van de heer Vankrunkelsven.

une majorité devait s'exprimer en ce sens au sein des commissions réunies, il pense qu'il est absolument nécessaire d'inscrire, outre le droit à l'information médicale, celui au consentement éclairé. Ce droit garantit qu'aucun traitement ou examen médical n'aura lieu sans que le patient n'ait donné son accord préalable, et ceci afin d'éviter l'acharnement thérapeutique.

L'amendement n° 60 garantit ce droit, sauf dans les cas urgents. En outre, lorsqu'il s'agit de patients mourants, on doit tenir compte de leurs souhaits.

Un membre se déclare en partie d'accord avec la logique suivie par l'auteur de l'amendement. Il estime que, si l'on traite des droits du patient, il faut le faire dans un texte qui prend en compte la logique de ces droits et qui opte pour une approche globale.

Une autre membre observe que l'article 6 de la proposition à l'examen a une portée générale et qu'il s'agit en fait d'un embryon de texte sur les droits du patient.

L'intervenante s'en réjouit, mais pense qu'il faut compléter ce texte, notamment, par une disposition relative au droit au consentement.

Elle estime aussi que c'est à juste titre que l'amendement n° 60 comporte une disposition relative au patient qui n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, car le droit au consentement s'applique aussi dans cette hypothèse.

Le précédent orateur fait remarquer que l'article 6 figure au chapitre III de la proposition de loi, qui traite de l'amélioration de l'offre de soins palliatifs. L'intervenant n'est pas opposé à l'ajout, dans ce cadre-là, d'une phrase relative au droit au consentement du patient.

Un membre est d'accord avec l'intervention d'un orateur précédent qui souhaite que les droits du patient qui seraient inscrits dans la législation sur les soins palliatifs, doivent y être spécifiquement liés. Cet élément doit être mentionné dans le libellé du texte.

Un membre propose une solution pour concilier les différentes suggestions qui viennent d'être formulées: l'amendement n° 7 de Mme van Kessel et consorts pourrait être inséré à l'article 6. Celui-ci pourrait en outre être complété par la phrase: «Il s'assure du consentement éclairé du patient par rapport à cette offre de soins», ainsi que par la deuxième phrase de l'amendement n° 60 de M. Vankrunkelsven.

Een spreekster beklemtoont dat er reeds een jurisprudentie bestaat over het begrip «voorlichting» en vooral ook over het begrip «met kennis van zaken gegeven toestemming».

In plaats van in detail te treden over de patiënt die niet meer bij bewustzijn is, geeft zij de voorkeur aan de formulering die vorige spreker heeft aangegeven, en die gekend is door de geneesheren en door de rechtbanken.

De indiener van het amendement nr. 60 is er mee akkoord slechts de eerste zin van het artikel *6bis*, zoals voorgesteld door het amendement nr. 60, te behouden. Hij kondigt een subamendement in die zin aan.

Een lid merkt op dat, in dat geval, het amendement nr. 18 dezelfde draagwijdte heeft als het amendement nr. 60 zoals het zal worden gesubamendeerd.

#### *Amendement nr. 61*

De heer Vankrunkelsven dient op het amendement nr. 60 een subamendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 61), dat ertoe strekt de tweede zin van het artikel *6bis*, zoals voorgesteld door het amendement nr. 60, te doen vervallen.

De indiener van het amendement nr. 61 verwijst naar de discussie over het amendement nr. 60, die heeft uitgewezen dat een meerderheid kan gevonden worden om slechts de eerste zin van het voorgestelde artikel *6bis* te behouden.

De senator stelt voor om de amendementen nrs. 60 en 61 technisch te verbeteren, in die zin dat ze een aanvulling vormen op artikel 6 (en derhalve niet beogen een nieuw artikel *6bis* in te voegen zoals eerst was voorgesteld).

De verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden gaan hiermee akkoord.

#### **Stemmingen**

Na deze precisering wordt amendement nr. 61 van de heer Vankrunkelsven met 28 stemmen en 2 onthoudingen aangenomen.

Het aldus gesubamendeerde amendement nr. 60 van dezelfde indiener, wordt met 29 stemmen en 1 onthouding aangenomen.

Artikel *6bis* (nieuw) (Artikel 8 van de aangenomen tekst)

#### *Amendement nr. 56*

De heer Galand c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 56), tot

Une intervenante souligne qu'il existe déjà une jurisprudence à propos de la notion d'«information», et surtout de «consentement éclairé du patient».

Plutôt que d'entrer dans le détail à propos du patient inconscient, elle donne donc la préférence à la formule que vient d'indiquer le précédent orateur et qui est connue des médecins et des tribunaux.

L'auteur de l'amendement n° 60 est d'accord pour ne conserver que la première phrase de l'article *6bis* tel que proposé par l'amendement n° 60. Il annonce le dépôt d'un sous-amendement en ce sens.

Un membre observe que, dans ce cas, l'amendement n° 18 a la même portée que l'amendement n° 60 tel qu'il sera sous-amendé.

#### *Amendement n° 61*

M. Vankrunkelsven dépose un sous-amendement à l'amendement n° 60 (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 61), visant à supprimer la seconde phrase de l'article *6bis*, tel que proposé par l'amendement n° 60.

L'auteur de l'amendement n° 61 fait référence à la discussion relative à l'amendement n° 60, qui a fait apparaître qu'une majorité en faveur du maintien de la seule première phrase de l'article *6bis* proposé peut être rassemblée.

Le sénateur propose d'améliorer techniquement les amendements n°s 60 et 61, puisqu'ils constituent un complément de l'article 6 (et ne visent dès lors pas à introduire un nouvel article *6bis* comme proposé initialement).

Les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales acceptent cette proposition.

#### **Votes**

Moyennant cette précision, l'amendement n° 61 de M. Vankrunkelsven est adopté par 28 voix et 2 abstentions.

L'amendement n° 60 du même auteur, ainsi sous-amendé, est adopté par 29 voix et 1 abstention.

Article *6bis* (nouveau) (Article 8 du texte adopté)

#### *Amendement n° 56*

M. Galand et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 56), tendant

invoeging van een artikel *6bis* (nieuw), dat voorziet in een geregelde evaluatie van de noden inzake palliatieve zorg en de kwaliteit van de gevonden oplossingen door een evaluatiecel, die de Koning opricht binnen het Wetenschappelijk Instituut voor de volksgezondheid. Dit instituut werd opgericht om gegevens inzake volksgezondheid te verzamelen zodat de politieke verantwoordelijken op grond daarvan een weloverwogen beleid kunnen voeren.

De hoofdiener beklemtoont dat met dit amendement geen nieuwe instantie wordt opgericht en dat de procedure soepel is. Dit evaluatieverslag zal om de twee jaar aan de Wetgevende Kamers worden voorgelegd en de Koning moet erop toezien dat de beroepsorganisaties van de palliatieve zorgverleners bij deze evaluatie worden betrokken.

Voor de indieners van het amendement leek het logisch om naar het voorbeeld van de euthanasie ook voor de palliatieve zorg te voorzien in een evaluatie.

Een lid dringt erop aan dat de vooruitgang in de uitbouw van het recht op palliatieve zorg, die vooral een zaak is van de regering, vanuit het parlement op de voet zou worden gevolgd. Zij zegt dan ook haar steun toe aan het amendement nr. 56.

Het is evenwel niet helemaal duidelijk hoe de werkzaamheden van de evaluatiecel zich verhouden tot het opstellen van het jaarlijks vooruitgangsrapport door de regering. Dit neemt niet weg dat het evalueren van de behoeften aan palliatieve zorg bijzonder zinvol is.

Een ander lid treedt de mening van de vorige spreker bij.

Een lid vraagt welk statuut het Wetenschappelijk Instituut voor de volksgezondheid heeft en welke activiteiten het ontplooit.

Spreker veronderstelt trouwens dat met de woorden «beroepsverenigingen van de zorgverleners» in hoofdzaak de coördinaties en de verenigingen voor palliatieve zorg worden bedoeld.

Is de Koning wel in staat om erop toe te zien dat de verschillende actoren, die niet altijd op federaal niveau actief zijn, samenwerken?

De hoofdiener van het amendement antwoordt dat hij voorstelt dat het Wetenschappelijk Instituut voor de volksgezondheid wordt belast met die opdracht om zodoende een wildgroei aan commissies en observatoria te vermijden.

Nu de bevolking vergrijst, zal de problematiek van de begeleiding van het levenseinde ook een vlucht nemen.

Het Wetenschappelijk Instituut voor de volksgezondheid zal alle gegevens verzamelen. Het is niet de bedoeling dat ze daar blijven rusten, maar wel dat ze worden verdeeld aan de politieke verantwoordelijken zodat deze over kwaliteitsinformatie beschikken.

à insérer un article *6bis* (nouveau), prévoyant une évaluation régulière des besoins en matière de soins palliatifs, et de la qualité des réponses apportées à ces besoins, réalisée par une cellule d'évaluation instituée par le Roi au sein de l'Institut supérieur de santé publique. Cet institut a été créé pour rassembler les données de santé publique qui doivent ultérieurement éclairer les décideurs politiques.

L'auteur principal de l'amendement souligne que ce dernier ne crée donc pas de nouvelle instance, et que la procédure qu'il organise est souple. Il prévoit que le rapport d'évaluation est présenté tous les deux ans devant les Chambres législatives et que le Roi doit veiller à ce que les organisations de professionnels de la santé assurant les soins palliatifs soient associés à cette évaluation.

Il paraissait logique aux auteurs de l'amendement de prévoir une évaluation en matière de soins palliatifs, comme on l'avait fait en matière d'euthanasie.

Un membre insiste sur le fait que les progrès dans le développement du droit aux soins palliatifs, qui relève surtout du gouvernement, devrait être suivi par le parlement. Il ajoute qu'il soutient l'amendement n° 56.

En outre, on ne voit vraiment pas comment vont se dérouler les travaux de la cellule d'évaluation vis-à-vis de la rédaction du rapport annuel par le gouvernement. L'évaluation des besoins en soins palliatifs reste toutefois particulièrement judicieuse.

Un autre membre se rallie à l'avis de l'orateur précédent.

Un membre demande quels sont le statut et les activités de l'Institut supérieur de santé publique.

L'intervenante suppose par ailleurs que les mots «organisations de professionnels de la santé» visent essentiellement les plates-formes et les associations en matière de soins palliatifs.

Enfin, le Roi peut-il veiller à ce que les différents acteurs, qui ne se situent pas toujours au niveau fédéral, travaillent ensemble?

L'auteur principal de l'amendement répond qu'il propose de charger l'Institut supérieur de santé publique de la mission en question, afin de ne pas multiplier les commissions ou les observatoires.

La population avançant en âge, la problématique de l'accompagnement de fin de vie est appelée à se développer.

C'est à l'Institut supérieur de santé publique qu'est rassemblé l'ensemble des données. Le but n'est pas qu'elles y stagnent, mais qu'elles soient redistribuées aux décideurs politiques, afin que ceux-ci disposent d'informations de qualité.

Dankzij dit systeem zal de evaluatie van de palliatieve zorg in evenwicht kunnen blijven met de andere evaluaties inzake gezondheidszorg.

Het Wetenschappelijk Instituut voor de volksgezondheid is een federaal orgaan, waaraan de gemeenschappen en de gewesten meewerken.

Het onderzoek over de volksgezondheid wordt onder andere gevoerd in de verschillende gemeenschappen. Het Waalse, het Vlaamse en het Brusselse luik werd trouwens overgezonden aan de verschillende gewestelijke overheden, zodat zij er bij de besluitvorming rekening mee kunnen houden.

De observatoria voor de gezondheid hebben de weg gebaad voor het verzamelen van gegevens met betrekking tot de volksgezondheid. Zodoende wordt de verzuiling overstegen, wat ten goede komt aan een benadering die vertrekt van de noden van de volksgezondheid.

Wat betreft de beroepsverenigingen van de palliatieve zorgverleners alludeert de tekst inderdaad op de erkende federaties, maar mettertijd kunnen er ook andere organisaties optreden. De Koning moet deze wel erkennen.

Het is verkieslijk dat de taak van de wetgever en van de regering niet wordt gecompliceerd door een te precieze tekst.

De voorgestelde tekst is dus zeer eenvoudig, maar het is de bedoeling de middelen te waarborgen voor een opvolging in dezen.

### **Stemming**

Het amendement nr. 56 van de heer Galand c.s. werd eenparig aangenomen door de 29 aanwezige leden.

Artikel 6ter (nieuw)

*Amendement nr. 19*

Mevrouw de T' Serclaes dient een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 19), dat ertoe strekt een artikel 6ter in te voegen, betreffende het niet hardnekkig voortzetten van de behandeling.

Dit is een element met betrekking tot de rechten van de patiënt dat reeds ter sprake kwam in het kader van het wetsvoorstel betreffende de euthanasie, dat een nuttige aanvulling kan zijn van de bepalingen met betrekking tot de informatie en de instemming.

Een lid deelt de bezorgdheid van de indiener van het amendement om de hardnekkige voortzetting van de behandeling te voorkomen, maar gelooft dat het niet opportuun is dit begrip, dat volgens hem wellicht een specifieke aanpak verdient, te behandelen in een tekst over palliatieve zorg.

Ce système permettra aussi que l'évaluation en matière de soins palliatifs soit pondérée par les autres évaluations réalisées en matière de santé.

L'Institut supérieur de santé publique est un organe fédéral, auquel coopèrent les communautés et les régions.

L'enquête de santé publique est faite, entre autres, dans les différentes communautés. Les volets wallon, flamand, et bruxellois sont d'ailleurs retransmis aux différents pouvoirs régionaux pour qu'ils s'en inspirent dans leurs décisions.

Les observatoires de la santé ont ouvert la voie à la création de lieux de rassemblement de données en matière de santé publique, où l'on sort enfin d'une approche «pilarisée», au bénéfice d'une approche fondée sur les besoins de santé publique.

En ce qui concerne les organisations de professionnels de la santé assurant les soins palliatifs, il est vrai que le texte fait bien sûr allusion aux fédérations reconnues, mais les organisations en question peuvent varier dans le temps. Il appartient au Roi de les identifier.

Il est préférable de ne pas compliquer la tâche du législateur et de l'exécutif par un texte trop précis.

Le texte proposé est donc très simple, mais son but est que l'on ait les moyens d'assurer un suivi en la matière.

### **Vote**

L'amendement n° 56 de M. Galand et consorts est adopté à l'unanimité des 29 membres présents.

Article 6ter (nouveau)

*Amendement n° 19*

Mme de T' Serclaes dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 19), tendant à insérer un article 6ter, relatif au non-acharnement thérapeutique.

Il s'agit d'un élément relatif aux droits du patient qui a déjà été évoqué dans le cadre de la proposition de loi sur l'euthanasie, et qui compléterait utilement les dispositions relatives au droit à l'information et au consentement.

Un membre partage le souci de l'auteur de l'amendement d'éviter l'acharnement thérapeutique, mais croit qu'il n'est pas opportuun d'aborder, dans un texte qui traite des soins palliatifs, cette notion qui, selon lui, mériterait sans doute une approche spécifique.

Nog een ander lid wijst erop dat, in het wetsvoorstel betreffende het levenseinde dat ze mede heeft ondertekend, sprake is van bepalingen die van ver of van nabij te maken hebben met het hardnekkig voortzetten van de behandeling en, correlatief, met de verplichting om de patiënt niet aan zijn lot over te laten.

Misschien zou het nuttig zijn hier een gelijkaardige bepaling op te nemen, teneinde de grote verwarring weg te nemen die bij het publiek lijkt te heersen in verband met euthanasie en het hardnekkig voortzetten van de behandeling.

Een ander lid is het met dit standpunt eens. Als ergens een grens moet worden gesteld aan het hardnekkig voortzetten van de behandeling, is het in de eerste plaats in de curatieve geneeskunde.

Dit punt moet dus niet behandeld worden in het kader van een tekst over palliatieve zorg, maar in een tekst die handelt over de totale zorg en de rechten van de patiënt.

### **Stemming**

Amendement nr. 19 van mevrouw de T' Serclaes wordt verworpen met 17 tegen 4 stemmen en 8 onthoudingen.

Artikel 6<sup>quater</sup> (Hoofdstuk III<sup>ter</sup> nieuw)

Amendement nr. 25

Mevrouw van Kessel c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 25), dat beoogt een nieuw Hoofdstuk III<sup>ter</sup> in te voegen onder het opschrift «Palliatieve zorg in de geestelijke gezondheidszorg», bestaande uit artikel 6<sup>quater</sup>, dat luidt als volgt:

«Hoofdstuk III<sup>ter</sup>

Palliatieve zorg  
in de geestelijke gezondheidszorg

«Art. 6<sup>quater</sup>. — In het koninklijk besluit van 10 juli 1990 houdende vaststelling van de normen voor de bijzondere erkenning van psychiatrische verzorgingstehuizen, wordt een hoofdstuk V<sup>ter</sup> ingevoegd, luidende:

«Hoofdstuk V<sup>ter</sup>. — Palliatieve zorg

Art. 39<sup>ter</sup>. — 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<sup>o</sup> het invoeren van een palliatieve zorgcultuur en de sensibilisering van het personeel voor de noodzaak hiervan;

Un autre membre encore rappelle que, dans la proposition de loi sur la fin de vie qu'elle avait cosignée, il était question des dispositions touchant de près ou de loin à l'acharnement thérapeutique et, corrélativement, de l'obligation de ne pas abandonner le patient.

Peut-être serait-il utile de reprendre ici une disposition similaire, pour lever la grande confusion qui semble encore régner dans l'esprit du public à propos de l'euthanasie et de l'acharnement thérapeutique.

Un autre membre se rallie à ce point de vue. S'il y a un domaine où une limite doit être mise à l'acharnement thérapeutique, c'est bien, avant tout, la médecine curative.

Ce n'est donc pas dans le cadre d'un texte sur les soins palliatifs qu'il convient d'en traiter, mais plutôt dans celui d'une approche globale des soins et des droits du patient.

### **Vote**

L'amendement n<sup>o</sup> 19 de Mme de T' Serclaes est rejeté par 17 voix contre 4 et 8 abstentions.

Article 6<sup>quater</sup> (Chapitre III<sup>ter</sup> (nouveau))

Amendement n<sup>o</sup> 25

Mme van Kessel et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n<sup>o</sup> 2-246/2, amendement n<sup>o</sup> 25), visant à insérer un chapitre III<sup>ter</sup> (nouveau), intitulé «Des soins palliatifs dans le secteur des soins de santé mentale», comprenant un article 6<sup>quater</sup> rédigé comme suit:

«Chapitre III<sup>ter</sup>

Des soins palliatifs  
dans le secteur des soins de santé mentale

«Art. 6<sup>quater</sup>. — 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<sup>ter</sup>, rédigé comme suit:

«Chapitre V<sup>ter</sup>. — Soins palliatifs

Art. 39<sup>ter</sup>. — 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<sup>o</sup> d'instituer une culture de soins palliatifs et de sensibiliser le personnel à la nécessité de ceux-ci;

2° het formuleren van adviezen inzake palliatieve zorg ten behoeve van het verpleegkundig en paramedisch personeel, de kinesitherapeuten en het verzorgend personeel, bedoeld in artikel 39, § 2, van dit besluit;

3° het bijwerken van de kennis van de in 2° bedoelde personeelsleden inzake palliatieve zorg.

Art. 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. »

De indienster van het amendement nr. 25 verklaart dat voorliggend wetsvoorstel een algemeen recht op palliatieve zorg wenst in te voeren. Daarover bestaat een ruime consensus. Het is echter ook van belang dat dit recht daadwerkelijk wordt gegarandeerd.

Het amendement nr. 25 wenst voor de geestelijke gezondheidszorg de palliatieve functie op te nemen als erkenningsnorm in het koninklijk besluit van 10 juli 1990 houdende vaststelling van de normen voor de bijzondere erkenning van psychiatrische verzorgingstehuizen. Vanzelfsprekend moet de Koning dan ook in een behoorlijke financiering van de palliatieve functie in PVT voorzien.

Een lid uit zijn verbazing over het feit dat de gezondheidsproblematiek automatisch wordt onderverdeeld in somatische en psychische aspecten. Daardoor neemt de belangstelling voor het psychische of het psychiatrische af, alsof dit een aparte categorie is in de geneeskunde.

Gezondheid is een toestand van fysisch en psychisch welzijn, zoals de definitie van de WGO dit begrip omschrijft.

De patiënt moet dus in zijn geheel worden benaderd, aan welke aandoening hij ook lijdt.

Een ander lid voegt eraan toe dat men zich vragen kan stellen over begrippen als «palliatieve zorgcultuur» en «bijwerken van de kennis van de personeelsleden».

De tekst veronderstelt dat meer les of opleiding moet worden gegeven, wat tot de bevoegdheid van de gemeenschappen behoort.

Een lid meent dat het niet wenselijk is om opsommingen te geven in de wet op de palliatieve zorg, vermits deze steeds onvolledig zijn of snel voorbijgestreefd kunnen worden. Daarom wordt in amendement nr. 14, dat werd ingediend op artikel 2, gesproken over «het geheel van het zorgaanbod». Wanneer

2° de formuler des avis sur les soins palliatifs à l'intention du personnel infirmier et paramédical, des kinésithérapeutes et du personnel soignant, visés à l'article 39, § 2, du présent arrêté;

3° d'affiner les connaissances des membres du personnel visés au 2°, en matière de soins palliatifs.

Art. 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. »

L'auteur de l'amendement n° 25 explique que la présente proposition de loi vise à instaurer un droit général aux soins palliatifs. Ceci fait l'objet d'un large consensus. Il importe toutefois également de garantir véritablement ce droit.

L'amendement n° 25 vise à inscrire, pour les soins de santé mentale, l'existence de la fonction palliative parmi les conditions d'agrément énoncées dans l'arrêté royal du 10 juillet 1990 fixant les normes pour l'agrément spécial des maisons de soins psychiatriques. Il va de soi que le Roi doit dès lors également prévoir un financement correct de la fonction palliative en MSP.

Un membre exprime son étonnement quant au fait de diviser systématiquement la problématique de la santé entre aspects somatiques et aspects psychiques. Cela affaiblit l'attention que l'on peut porter à ce qui est psychique ou psychiatrique, comme s'il s'agissait là d'une catégorie distincte par rapport à l'ensemble de la médecine.

La santé est un état de bien-être physique et psychique, comme le dit la définition de l'OMS.

Il faut donc envisager le patient dans sa globalité, quelle que soit l'affection dont il souffre.

Un autre membre ajoute que l'on peut s'interroger sur des notions telles que la «culture des soins palliatifs», ou encore «affiner les connaissances des membres».

Le texte sous-entend que des compléments d'enseignement ou de formation doivent être donnés, ce qui relève de la compétence des communautés.

Un membre estime qu'il n'est pas souhaitable d'inscrire des énumérations dans la loi relative aux soins palliatifs, dès lors que celles-ci sont toujours incomplètes ou peuvent être rapidement dépassées. C'est pourquoi l'amendement n° 14, relatif à l'article 2, parle de «l'ensemble de l'offre de soins». Si

dit amendement zou worden aanvaard, is elke opsomming overbodig.

Een lid wijst er, als antwoord op een vorige spreker, op dat het begrip «palliatieve zorgcultuur» reeds in talrijke besluiten betreffende palliatieve zorg voorkomt (zie inzonderheid, het koninklijk besluit van 15 juli 1997).

Spreekster is er bovendien om bezorgd dat de palliatieve zorg ook in de sector van de geestelijke gezondheidszorg wordt ontwikkeld.

De regeringsnota rept daar echter met geen woord over.

De regering zou ten minste moeten bevestigen dat de maatregelen die genomen zullen worden ook van toepassing zijn op die sector.

De indienster van het amendement nr. 25 erkent dat het amendement nr. 14 het gehele zorgaanbod dekt, zodat elke opsomming overbodig is. Niettemin wijst zij erop dat nergens op een expliciete wijze de palliatieve functie in de geestelijke gezondheidszorg wordt gegarandeerd. In het palliatief plan van de federale regering komt dit aspect niet aan bod, net zomin als in de opsomming die in de initiële tekst van artikel 2 werd gegeven.

Het lid vreest dan ook dat, wanneer geen expliciete maatregelen worden genomen voor de geestelijke gezondheidszorg, deze sector zal verstoken blijven van het recht op palliatieve zorg. Nochtans is juist daar de palliatieve zorg heel belangrijk. Het amendement nr. 25 wenst aan deze bekommernis tegemoet te komen.

Een ander lid weerlegt dat het onverantwoord zou zijn om één sector uitdrukkelijk te vermelden en dit niet te doen voor andere sectoren. Het amendement nr. 14 dekt het geheel van het zorgaanbod, inclusief de geestelijke gezondheidszorg.

Een spreekster verwijst naar de mondelinge verantwoording bij het amendement nr. 14, die stelt dat het juist de bedoeling is om geen enkele sector te vergeten en daarom opsommingen wil vermijden.

### **Stemming**

Amendement nr. 25 van mevrouw van Kessel c.s. wordt verworpen met 19 tegen 9 stemmen en 1 onthouding.

Artikelen 6septies en 6octies (Hoofdstuk IIIter nieuw)

*Amendement nr. 45*

Mevrouw Nyssens en mevrouw Willame-Boonen dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 45), dat ertoe strekt een nieuw

cet amendement était adopté, toute énumération deviendrait superflue.

Un membre souligne, en réponse à un précédent orateur, que l'expression «culture des soins palliatifs» figure déjà dans de nombreux arrêtés royaux relatifs aux soins palliatifs (*cf.* notamment, l'arrêté royal du 15 juillet 1997).

L'intervenante a en outre le souci que les soins palliatifs se développent également dans le secteur de la santé mentale.

Or, la note du gouvernement est muette à cet égard.

Il faudrait à tout le moins que le gouvernement confirme que ce secteur est compris dans les mesures à prendre.

L'auteur de l'amendement n° 25 reconnaît que l'amendement n° 14 couvre l'ensemble de l'offre de soins, si bien que toute énumération est superflue. Elle souligne néanmoins que l'existence de la fonction palliative dans les soins de santé mentale n'est garantie nulle part explicitement. Cet aspect n'est pas abordé dans le plan du gouvernement fédéral en matière de soins palliatifs et ne figurait pas davantage dans l'énumération faite dans le texte initial de l'article 2.

L'intervenante craint dès lors que, si aucune mesure explicite n'est prise pour le secteur des soins de santé mentale, ce secteur reste privé du droit aux soins palliatifs. C'est pourtant dans ce secteur que les soins palliatifs sont essentiels. L'amendement n° 25 vise à donner suite à cette préoccupation.

Un autre membre réplique qu'il serait inopportun de citer expressément un secteur et pas les autres secteurs. L'amendement n° 14 couvre l'ensemble des soins de santé, y compris les soins de santé mentale.

Une intervenante renvoie à la justification orale de l'amendement n° 14, précisant que le souci est justement de n'oublier aucun secteur et donc d'éviter les énumérations.

### **Vote**

L'amendement n° 25 de Mme van Kessel et consorts est rejeté par 19 voix contre 9 et 1 abstention.

Articles 6septies et 6octies (Chapitre IIIter nouveau)

*Amendement n° 45*

Mmes Nyssens et Willame-Boonen déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 45), visant à insérer un chapitre IIIter nouveau,



hoofdstuk IIIter in te voegen, onder het opschrift «Palliatieve zorg in rustoorden voor bejaarden en rust- en verzorgingstehuizen», bestaande uit de artikelen 6septies en 6octies (nieuw).

Een van de indieners wijst erop dat dit amendement de bepalingen overneemt van het wetsvoorstel nr. 2-249/1 dat zij mede heeft ondertekend.

Ze verduidelijkt dat het koninklijk besluit van 2 december 1982, dat verschillende keren is gewijzigd en voor het laatst door een koninklijk besluit van 15 juli 1997, voorziet in bepalingen over palliatieve zorgverlening in rust- en verzorgingstehuizen maar niet in een financiering. In rusthuizen wordt de palliatieve functie al evenmin gefinancierd.

Daar het belangrijk is de wil van de patiënt te respecteren en daar in de meeste gevallen de patiënt thuis wil sterven, is het noodzakelijk zowel op het niveau van de principes als op het niveau van de praktijk (financiering, financiële last voor de patiënt ...) de verzorging in erkende rustoorden en andere instellingen waarin de patiënt wordt ondergebracht, gelijk te schakelen met de thuiszorg.

Het voorstel van de ministers voorziet in een forfaitaire financiering per instelling voor de instellingen met meer dan 60 RVT- en/of RH-bedden, die de opleiding van het personeel moet dekken. Er wordt een bedrag van maximum 500 miljoen frank begroot, waarvan 330 miljoen frank wordt uitgetrokken op de begroting 2001.

Dit deel lijkt in het licht van de schrijnende nood in die sectoren bijzonder zwak in de voorstellen die worden gedaan. De behoeften van de rust- en verzorgingstehuizen en van de rustoorden zijn enorm, zowel wat personeel als opleiding betreft. Het is dus eveneens wenselijk aan de rust- en verzorgingstehuizen en aan de rustoorden de middelen te geven om opgeleid personeel te werven teneinde de bewoners van die instellingen en hun gezinnen en families psychologisch te ondersteunen maar ook en vooral het personeel van die rust- en verzorgingstehuizen en rustoorden. De vragen worden steeds prangerder. Een werkgroep van de Brusselse Vereniging voor palliatieve zorg heeft gewerkt aan een specifiek project. Tijdens de hoorzittingen naar aanleiding van de bespreking van de wetsvoorstellen inzake euthanasie heeft dokter Mullie erop gewezen dat het noodzakelijk is te kunnen beschikken over één fulltime equivalent verpleegkundige voor 120 rustoordbewoners, wat volgens de arts een bijkomend bedrag van 1,350 miljard betekent.

De rustoorden vormen een zwak punt in het regeringsplan. Er worden overigens enorm veel extra middelen gevraagd. De regering moet dus een politieke en budgettaire keuze maken.

intitulé «Soins palliatifs dans les maisons de repos pour personnes âgées et les maisons de repos et de soins», et comprenant les articles 6septies et 6octies (nouveau).

L'un des auteurs rappelle que cet amendement reprend des dispositions figurant dans la proposition de loi n° 2-249/1 qu'elle a cosignée.

Elle précise que l'arrêté royal du 2 décembre 1982, plusieurs fois modifié dont dernièrement par un arrêté royal du 15 juillet 1997, prévoit certaines dispositions en matière de soins palliatifs en maisons de repos et de soins, mais qu'aucun financement n'est prévu. En ce qui concerne les maisons de repos, aucun financement de la fonction palliative n'est prévu non plus.

Parce qu'il importe de respecter la volonté du patient et que dans la majorité des cas, un patient souhaite finir sa vie à son domicile, il est essentiel d'assimiler, tant au niveau des principes qu'au niveau de la pratique (financement, charge financière du patient, ...), les maisons de repos et autres institutions d'hébergement agréées, au domicile.

La proposition des ministres prévoit un financement forfaitaire par institution pour les institutions comptant plus de 60 lits agréés MRS et/ou MRPA couvrant la formation du personnel. Le budget prévu est de 500 millions de francs au maximum, dont 330 millions de francs inscrits au budget 2001.

Ce volet paraît particulièrement faible dans les propositions faites, à la lumière des besoins criants de ces secteurs. Les besoins des MRS et MRPA sont énormes, tant en encadrement qu'en formation. Ainsi convient-il également de donner des moyens aux MRS et MRPA pour engager du personnel formé afin de soutenir psychologiquement les résidents et leurs familles, mais aussi et surtout le personnel de ces MRS et MRPA. Les demandes se font de plus en plus pressantes. Un groupe de travail de l'Association bruxelloise de soins palliatifs a travaillé sur un projet spécifique. Au cours des auditions tenues à l'occasion de la discussion des propositions de loi relatives à l'euthanasie, le docteur Mullie a parlé de la nécessité d'un équivalent-temps plein infirmier pour cent vingt occupants de maisons de repos, ce qui signifierait selon lui un budget supplémentaire de 1,350 milliard de francs.

Les maisons de repos constituent un point faible du plan du gouvernement. Par ailleurs, le budget supplémentaire demandé est énorme. Il s'agit donc d'un choix politique et budgétaire du gouvernement.

Een lid meent dat keuzes moeten kunnen worden gemaakt voor de belangrijke noden en doelstellingen. Het Parlement moet erkennen dat een enorme inspanning is gedaan, en wensen dat een extra inspanning wordt toegezegd. Dat gaat verder dan een wetgevende tekst en is een onderdeel van het regeringsbeleid. Het komt de regering toe koninklijke besluiten te nemen die haar beleid aanpassen aan de ontwikkelingen op het gebied van de gezondheid, de gevoeligheden en de bewustwording van nieuwe behoeften.

Een ander lid wijst erop dat het rustoord het equivalent is van de thuissituatie van de patiënt. Alle structuren, en alles wat wordt ingezet voor de eerste en tweede gezondheidslijn, heeft dus onrechtstreeks ook betrekking op de rustoorden. Men moet dus vermijden specifieke maatregelen te nemen die de rustoordbewoners uit de context van de gebruikelijke regeling halen.

In de RVT's is de situatie enigszins anders, omdat de inwoners daar meer medische problemen hebben.

Men moet ervoor zorgen dat niet dezelfde maatregelen worden genomen voor de rustoorden en de RVT's, anders bestaat het risico dat de rustoorden op dezelfde wijze worden behandeld als de ziekenhuizen.

De minister van Sociale Zaken wijst erop dat de palliatieve equipes en samenwerkingsverbanden nu reeds kunnen optreden in alle thuisvervangende situaties, zoals bijvoorbeeld in de geestelijke gezondheidszorg. In de huidige opdracht van deze samenwerkingsverbanden worden de psychiatrische verzorgingstehuizen met name genoemd, naast de rustoorden of de rust- en verzorgingstehuizen. Het is derhalve niet zo dat op dit ogenblik een leemte bestaat.

Wat de rust- en verzorgingstehuizen betreft, merkt de minister op dat de plannen die thans voorliggen en die uitgewerkt zijn door de overeenkomstencommissies van het RIZIV, intens werden besproken met de sector van de rusthuizen en met de Federatie palliatieve zorg. De huidige voorstellen kunnen dan ook rekenen op hun volledig akkoord. Ook de gemeenschappen hebben hun volledige instemming betuigd met deze plannen. Van de globale budgettaire inspanning van 1,5 miljard frank die voor de palliatieve zorg wordt gedaan, gaat één derde naar de sector van de rusthuizen.

De minister herhaalt dat een onderscheid moet worden gemaakt tussen enerzijds de discussie over de palliatieve zorg in de sector van de rusthuizen en anderzijds de globale problematiek van de personeelsomkadering. De minister kondigt aan dat een volledige hervorming van de financiering van de rust-

Un membre estime que par rapport à des besoins et à des objectifs très importants, il importe de pouvoir opérer des choix. Le Parlement doit, quant à lui, tout d'abord reconnaître l'effort important qui a été fait, et souhaiter qu'un effort supplémentaire soit consenti. Cela dépasse le cadre d'un texte législatif, et relève de la politique gouvernementale. Le gouvernement a toute latitude pour prendre des arrêtés royaux qui réorientent sa politique en fonction de l'évolution de la situation sur le plan de la santé, des sensibilités et des prises de conscience de nouveaux besoins.

Un membre rappelle que la maison de repos est l'équivalent du domicile du patient. Dès lors, toutes les structures, et tout l'apport fait à la première ligne et à la deuxième ligne, concernent aussi, indirectement, les maisons de repos. Il faut éviter des mesures spécifiques qui isolent encore plus les pensionnaires des maisons de repos du système habituel.

En MRS, la situation est quelque peu différente, car il s'agit de personnes dont la situation médicale est plus lourde.

Il faut éviter que les mêmes mesures soient prises dans les MR et les MRS, faute de quoi les premières risquent d'être entraînées vers une logique plus «hospitalière».

Le ministre des Affaires sociales souligne que les équipes palliatives et les cadres de collaboration peuvent déjà intervenir dans toutes les situations équivalant au domicile, comme, par exemple, dans les soins de santé mentale. Les maisons de soins psychiatriques sont incluses dans la mission actuelle de ces cadres de collaboration, au même titre que les maisons de repos et les maisons de repos et de soins. Il n'existe dès lors aucune lacune actuellement.

En ce qui concerne les maisons de repos et de soins, le ministre attire l'attention sur le fait que les projets qui sont actuellement sur la table et qui ont été élaborés par les commissions de l'Inami chargées de conclure les conventions nationales, ont fait l'objet d'une discussion intense avec le secteur des maisons de repos et la Fédération des soins palliatifs. Les propositions actuelles peuvent donc compter sur leur plein assentiment. Les communautés ont annoncé qu'elles approuvaient totalement ces projets. Sur un effort budgétaire total de 1,5 milliard consenti en faveur des soins palliatifs, un tiers revient au secteur des maisons de repos.

Le ministre répète qu'il convient d'établir une distinction entre, d'une part, la discussion relative aux soins palliatifs dans le secteur des maisons de repos et, d'autre part, la problématique globale du personnel. Le ministre annonce qu'une réforme complète du financement des maisons de repos est

huizen wordt overwogen, teneinde een meer doelmatige verzorging van de betrokkenen te bewerkstelligen.

### **Stemming**

Amendement nr. 45 van mevrouw Nyssens c.s. wordt verworpen met 17 tegen 10 stemmen en 1 onthouding.

Artikel 6*novies* (Hoofdstuk III*quater* nieuw)

*Amendement nr. 46*

In dezelfde logica als de vorige amendementen dienen mevrouw Nyssens en mevrouw Willame-Boonen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 46), dat ertoe strekt een hoofdstuk III*quater* (nieuw) in te voegen, onder het opschrift «Ziekenhuisfunctie van palliatieve zorg», dat een nieuw artikel 6*novies* bevat.

Die bepaling is eveneens overgenomen uit het wetsvoorsel nr. 2-249/1.

Een van de indieners preciseert dat de amendementen die ze indient ertoe strekken de regering de krachtlijnen aan te reiken voor de ontwikkeling van haar plan.

Amendement nr. 46 heeft hoofdzakelijk betrekking op twee punten:

- de minimumsamenstelling van het team;
- de vaste bedragen die gelden voor de ziekenhuizen, en die moeten worden aangepast aan het type ziekenhuizen en aan de reële behoeften van die ziekenhuizen.

### **Stemming**

Amendement nr. 46 van mevrouw Nyssens c.s. wordt verworpen met 18 tegen 9 stemmen en 1 onthouding.

Artikel 6*decies* (Hoofdstuk III*quinquies* nieuw)

*Amendement nr. 47*

Mevrouw Nyssens en mevrouw Willame-Boonen dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 47), dat ertoe strekt een hoofdstuk III*quinquies* (nieuw) in te voegen, onder het opschrift «Palliatieve functie in psychiatrische verzorgingstehuizen», dat een artikel 6*decies* nieuw bevat.

Dat amendement strekt er, net als een amendement van mevrouw van Kessel c.s. toe, de aandacht van de regering te vestigen op de noodzaak van een palliatieve functie in psychiatrische verzorgingstehuizen.

envisagée afin de permettre aux intéressés de bénéficier de soins plus efficaces.

### **Vote**

L'amendement n° 45 de Mme Nyssens et consorts est rejeté par 17 voix contre 10 et 1 abstention.

Article 6*novies* (Chapitre III*quater* nouveau)

*Amendement n° 46*

Dans la même logique que les amendements précédents, Mmes Nyssens et Willame-Boonen déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 46), tendant à insérer un chapitre III*quater* (nouveau), intitulé «Fonction hospitalière de soins palliatifs», et comprenant un article 6*novies* nouveau.

La disposition proposée est également empruntée à la proposition de loi n° 2-249/1.

L'un des auteurs précise que les amendements qu'elle dépose visent à fournir au gouvernement des idées directrices en vue du développement de son plan.

L'amendement n° 46 concerne essentiellement deux points:

- la composition minimale de l'équipe;
- les forfaits applicables aux hôpitaux, qui doivent être modulés de façon plus détaillée selon le type des hôpitaux et les besoins réels de ces hôpitaux.

### **Vote**

L'amendement n° 46 de Mme Nyssens et consorts est rejeté par 18 voix contre 9 et 1 abstention.

Article 6*decies* (Chapitre III*quinquies* nouveau)

*Amendement n° 47*

Mmes Nyssens et Willame-Boonen déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 47), tendant à insérer un chapitre III*quinquies* (nouveau), intitulé «Fonction palliative en maisons de soins psychiatriques», et comprenant un article 6*decies* nouveau.

Cet amendement vise, comme un autre amendement, de Mme van Kessel et consorts, à attirer l'attention du gouvernement sur la nécessité d'une fonction palliative en maison de soins psychiatriques.

Een lid verduidelijkt dat de eventuele verwerping van de ingediende amendementen geen weigering betekent om rekening te houden met bepaalde ideeën die ze uitdrukken.

Die verwerping zou alleen betekenen dat dit initiatieven zijn die door de regering moeten worden genomen door middel van koninklijke besluiten.

### **Stemming**

Amendement nr. 47 van mevrouw Nyssens c.s. wordt verworpen met 17 tegen 10 stemmen en 1 onthouding.

Artikel 7 (Artikel 9 van de aangenomen tekst)

#### *Amendement nr. 3*

De heer Galand c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 3), dat ertoe strekt het voorgestelde artikel 1 te vervangen als volgt:

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

De hoofdindieners van het amendement preciseert dat de palliatieve aanpak aangetoond heeft dat, wanneer er geen curatieve mogelijkheden meer zijn, nog veel mogelijk is voor het comfort en de verzorging van de patiënt.

Daarom leek het te beperkend in artikel 1 van koninklijk besluit nr. 78 alleen te spreken over de geneeskunde, wanneer men het heeft over de geneeskunde en de artsenijsbereidkunde.

Het preventieve aspect was in dat artikel reeds opgenomen, en het zou logisch zijn het palliatieve aspect er eveneens in op te nemen.

In de mate van het mogelijke en afhankelijk van de wetenschappelijke vooruitgang, is de geneeskunde erop gericht de aandoeningen van de 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 verengen tot de geneeskunst, is voorbijgaan aan een hele dimensie van geneeskundige zorg, zowel tijdens de genezing als tijdens de palliatieve verzorging: de verzorging met respect voor de waardigheid van de patiënt, die niet systematisch tot genezing leidt.

Door dit op te nemen in het koninklijk besluit betreffende de geneeskunde doet men niets af aan de wetenschap en de geneeskunst, erkent men ten volle de plaats van de verpleegkunst in de geneeskunde, en

Un membre précise qu'il ne faudra pas interpréter le rejet éventuel des amendements qui viennent d'être présentés comme un refus de prendre en compte certaines des idées qu'ils expriment.

Ce rejet signifierait seulement que l'on considère qu'il s'agit d'initiatives à prendre par le gouvernement au moyen d'arrêtés royaux.

### **Vote**

L'amendement n° 47 de Mme Nyssens et consorts est rejeté par 17 voix contre 10 et 1 abstention.

Article 7 (Article 9 du texte adopté)

#### *Amendement n° 3*

M. Galand et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 3), tendant à remplacer l'article 1<sup>er</sup> proposé à l'article 3 par ce qui suit:

« Article 1<sup>er</sup>. — 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. »

L'auteur principal de l'amendement précise que l'approche des soins palliatifs a montré que, quand les possibilités curatives sont épuisées, on peut encore faire beaucoup pour le confort du patient et les soins à lui apporter.

C'est pourquoi il paraissait trop restrictif de ne parler, à l'article 1<sup>er</sup> de l'arrêté royal n° 78, que de l'art de guérir, lorsqu'il est question de l'art médical et pharmaceutique.

L'aspect préventif avait déjà été intégré dans cet article, et il paraît logique d'y ajouter aussi l'aspect palliatif.

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 atteints d'une affection incurable, cet art vise toujours à les soigner au mieux. 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 des phases palliatives: celle de soigner dans le respect de la dignité du patient, qui n'aboutit pas systématiquement à la guérison.

En indiquant cela dans l'arrêté royal sur l'art de guérir, on n'enlève rien à la science ni à l'art de guérir, et on reconnaît pleinement la place de l'art de soigner dans l'art médical, sans qu'il soit encore envisagé

ervaart men het niet langer als een falen als er geen genezing volgt.

Dit is de erkennig van de volle waarde van de verpleegkunst voor het welzijn en het comfort van de patiënt, voor het behoud van zo veel mogelijk autonomie en het relationele vermogen van de patiënt.

Een lid verheugt zich erover dat in zekere zin de idee om uit te gaan van koninklijk besluit nr. 78 betreffende de geneeskunst is overgenomen. Ze steunt ook het amendement dat een idee vertaalt dat vervat is in andere amendementen die ze mede heeft ondertekend.

Een ander lid vestigt de aandacht op de structuur van koninklijk besluit nr. 78. Na artikel 1 dat de geneeskunst definieert, volgen hoofdstukken die verder gaan dan de eigenlijke geneeskunst.

De hoofdindieners van het amendement stelt vervolgens voor de woorden «genees- en verpleegkunst» te vervangen door de woorden «de geneeskunst», maar de vermelding van het palliatieve aspect te behouden.

De heer Galand c.s. dienen daartoe op amendement nr. 3 een subamendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 64).

De vorige spreker antwoordt dat het palliatieve aspect al vermeld is in de versie van artikel 1 dat vervat is in artikel 7 van het wetsvoorstel.

De hoofdindieners van het amendement acht het verkieslijk het preventief, curatief en palliatief voorkomen in de logische volgorde te vermelden.

### **Stemmingen**

Amendement nr. 64 van de heer Galand c.s. wordt eenparig door de 30 aanwezige leden aangenomen.

Artikel 7, zoals voorgesteld door het amendement nr. 3 van de heer Galand c.s., zoals het werd gesubamendeerd, wordt eenparig door de 30 aanwezige leden aangenomen.

Artikel 8 (Artikel 10 van de aangenomen tekst)

#### *Amendement nr. 4*

Mevrouw Nagy c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 4), dat ertoe strekt het in artikel 8 voorgestelde artikel 21quinquies decies te vervangen als volgt:

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

comme un échec quand il n'aboutit pas à une guérison.

Cet art de soigner voit ainsi sa pleine valeur reconnue pour le bien et le confort du patient, pour le maintien du degré le plus grand possible d'autonomie et de capacité relationnelle de ce patient.

Une membre se réjouit tout d'abord que, d'une certaine façon, l'on ait décidé de travailler sur la base de l'arrêté royal n° 78 sur l'art de guérir. Elle soutient par ailleurs l'amendement qui traduit une idée contenue dans d'autres amendements qu'elle avait déposés.

Un autre membre attire l'attention sur la structure de l'arrêté royal n° 78. Après un article 1<sup>er</sup> définissant l'art de guérir, viennent des chapitres qui dépassent l'art de guérir proprement dit.

L'auteur principal de l'amendement propose alors de supprimer, dans celui-ci, les mots «et de soigner», mais de maintenir la mention des aspects palliatifs.

M. Galand et consorts déposent à cet effet un sous-amendement à l'amendement n° 3 (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 64).

Le précédent intervenant répond que les aspects palliatifs sont déjà mentionnés dans la version de l'article 1<sup>er</sup> figurant à l'article 7 de la proposition de loi.

L'auteur principal de l'amendement estime préférable de mentionner, dans l'ordre logique, les aspects préventifs, curatifs et palliatifs.

### **Votes**

L'amendement n° 64 de M. Galand et consorts est adopté à l'unanimité des 30 membres présents.

L'article 7 proposé à l'amendement n° 3 de M. Galand et consorts, tel qu'il a été sous-amendé, est adopté à l'unanimité des 30 membres présents.

Article 8 (Article 10 du texte adopté)

#### *Amendement n° 4*

Mme Nagy et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 4), tendant à remplacer l'article 21quinquies decies proposé à l'article 8 par ce qui suit:

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

de patiënten die lijden aan een ongeneeslijke aandoening, en die ertoe leiden hun levenskwaliteit te vrijwaren en passende steun te verlenen aan hun naasten.»

Een lid vraagt zich af wat het nut is van de tweevoudige definitie van palliatieve zorg, één in het wetsvoorstel en een andere in het koninklijk besluit nr. 78 betreffende de geneeskunst.

Een van de mede-indieners van het amendement merkt op dat in het wetsvoorstel aanvankelijk geen definitie stond van palliatieve zorg.

Die definitie is voorgesteld door een amendement van de heer Vankrunkelsven c.s. Als het bewuste amendement wordt aangenomen, wordt amendement nr. 4 waarschijnlijk overbodig.

Een lid verwijst naar het onderscheid, dat eerder tijdens de besprekingen werd gemaakt tussen palliatieve geneeskunde en palliatieve zorg. Dit onderscheid werd als argument gebruikt om de definitie van «palliatieve zorg» in artikel 2 van voorliggend wetsvoorstel eerder in beperkende zin op te vatten, zodat de terminale patiënten die er werkelijk behoefte aan hebben ten volle van de palliatieve zorg zouden kunnen genieten.

Waar in artikel 7 de definitie van de geneeskunde wordt uitgebreid om er ook het palliatieve aspect onder te laten vallen, wenst artikel 8 nu een nieuw hoofdstuk in het koninklijk besluit nr. 78 in te voegen dat betrekking heeft op de palliatieve zorg.

Een vorige spreker antwoordt dat, als de besproken wet een definitie geeft van palliatieve zorg, en als artikel 1 van koninklijk besluit nr. 78 wordt aangevuld met de vermelding van het palliatieve aspect, het niet nuttig is ook nog in het koninklijk besluit de definitie van palliatieve zorg op te nemen. Artikel 8 van het wetsvoorstel zou dus moeten worden geschrapt.

De vorige spreekster herhaalt dat, waar artikel 7 van voorliggend wetsvoorstel de omschrijving van de geneeskunde wenst uit te breiden, artikel 8 een apart hoofdstuk wenst in te voegen omtrent de palliatieve verpleegkunde. Het lijkt haar wenselijk om een dergelijk hoofdstuk in de thans besproken kaderwet in te voegen. Zij stelt dan ook voor om artikel 8 te handhaven.

#### *Amendementen nrs. 37, 52, 53 en 65*

De heer Vankrunkelsven dient een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 37), dat beoogt artikel 8 te vervangen als volgt:

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

«Hoofdstuk *Iquater* — Palliatieve zorg»

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.»

Un membre s'interroge sur l'utilité d'une double définition des soins palliatifs, l'une dans la proposition de loi, et l'autre dans l'arrêté royal n° 78 sur l'art de guérir.

L'un des coauteurs de l'amendement fait observer qu'au départ, la proposition de loi ne comportait aucune définition des soins palliatifs.

C'est par un amendement de M. Vankrunkelsven et consorts que cette définition a été proposée. Si l'amendement en question est adopté, l'amendement n° 4 deviendra sans doute superflu.

Un membre rappelle la distinction, établie précédemment au cours des débats, entre la médecine palliative et les soins palliatifs. Cette distinction a servi d'argument pour interpréter plutôt dans un sens restrictif la définition des «soins palliatifs» visés à l'article 2 de la présente proposition de loi, de sorte que les patients en phase terminale qui en ont vraiment besoin puissent bénéficier pleinement des soins palliatifs.

Alors qu'à l'article 7, la définition de l'art médical est élargie pour qu'elle couvre également l'aspect palliatif, l'article 8 vise à insérer, dans l'arrêté royal n° 78, un nouveau chapitre relatif aux soins palliatifs.

Un précédent intervenant répond que, si la loi en préparation donne une définition des soins palliatifs, et que l'on complète l'article 1<sup>er</sup> de l'arrêté royal n° 78 par la mention des aspects palliatifs, il n'est pas utile de reprendre en outre, dans l'arrêté royal, la définition des soins palliatifs. L'article 8 de la proposition de loi devrait donc être supprimé.

L'intervenante précédente répète qu'alors que l'article 7 vise à élargir la définition de l'art médical, l'article 8 insère un chapitre distinct relatif aux soins palliatifs. Il lui paraît souhaitable d'insérer un tel chapitre dans la loi-cadre examinée actuellement. Elle propose donc de maintenir l'article 8.

#### *Amendements n<sup>os</sup> 37, 52, 53 et 65*

M. Vankrunkelsven dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 37), visant à remplacer l'article 8 par les dispositions suivantes:

«Dans le même arrêté royal, il est inséré un chapitre I<sup>er</sup>*quater*, rédigé comme suit:

«Chapitre I<sup>er</sup>*quater* — Soins palliatifs»

«Art. 21quinquies decies. — 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 erop gericht de kwaliteit van het resterende leven van deze patiënt en nabestaanden te waarborgen en te optimaliseren.»

Mevrouw Nyssens dient op amendement nr. 37 een subamendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 52), dat ertoe strekt de woorden «fysiek, psychisch, sociaal en moreel» te doen vervallen en na de woorden «essentieel belang», de volgende woorden in te voegen: «op fysiek, psychisch, sociaal, familiaal, spiritueel of filosofisch vlak».

De indiener verwijst naar de voorgaande besprekingen daarover. Zij merkt op dat dit amendement vervalt als artikel 8 wordt geschrapt.

Dezelfde indiener dient op amendement nr. 37 een tweede subamendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 53), dat ertoe strekt artikel 8 aan te vullen als volgt:

«De palliatieve zorg wil in de mate van het mogelijke de naasten betrekken bij de stervensfase van de patiënt, wil de communicatie tussen de naasten en het verplegend team bevorderen en wil de naasten bijstaan in hun rouw.»

De heer Mahoux c.s. stellen voor artikel 8 te vervangen als volgt: (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 65):

«Art. 8. — In artikel 21quinquies, § 1, a), van koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967, tussen de woorden «het herstel van de gezondheid» en de woorden «of hem bij het sterven te begeleiden» de woorden «de handelingen van palliatieve zorg te verrichten» invoeren.»

Een lid steunt dit laatste amendement dat hij logisch en nuttig acht, want het vervolledigt, voor de verpleegkunst, wat is bepaald voor de geneeskunst.

Het past in de totale en multidisciplinaire aanpak die men wil bevorderen.

#### *Amendement nr. 34*

Mevrouw van Kessel c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 34) dat ertoe strekt te specificeren dat de bijstand, waarvan

«Art. 21quinquies decies. — 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.»

Mme Nyssens dépose à l'amendement n° 37 un sous-amendement (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 52), tendant à supprimer les mots «sur les plans physique, psychique, social et moral», et à insérer, après les mots «en fin de vie», les mots «aussi bien sur le plan physique que psychique, social, familial, spirituel ou philosophique».

L'auteur renvoie aux précédentes discussions à ce sujet. Elle observe que cet amendement deviendra sans objet si l'article 8 est supprimé.

Le même auteur dépose à l'amendement n° 37 un second sous-amendement (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 53), visant à compléter l'article 8 par un alinéa ainsi libellé:

«Les soins palliatifs visent à associer autant que possible les proches à la fin de vie du patient, à favoriser la communication entre ceux-ci et l'équipe soignante et à les soutenir dans leur deuil.»

M. Mahoux et consorts proposent quant à eux de remplacer l'article 8 par ce qui suit (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 65):

«Art. 8. — À l'article 21quinquies, § 1<sup>er</sup>, a), de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967, ajouter, entre les mots «ou au rétablissement de la santé» et les mots «ou pour l'assister dans son agonie», les mots «à l'accomplissement des actes de soins palliatifs».

Un membre soutient ce dernier amendement qu'il estime logique et utile, car il complète, pour l'art infirmier, ce qui a été prévu pour l'art médical.

Il s'inscrit dans l'approche globale et multidisciplinaire que l'on s'efforce de promouvoir.

#### *Amendement n° 34*

Mme van Kessel et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 34) visant à spécifier que l'assistance visée à l'arti-

sprake in het voorgestelde artikel 21*quinquies decies*, betrekking heeft op de psychologische, morele, familiale en sociale aspecten.

Eén van de indieners van het amendement nr. 34 licht toe dat op deze wijze volledigheid wordt nagestreefd in de definitie van palliatieve zorg.

#### *Amendementen nrs. 20 en 21*

Mevrouw de T'Serclaes dient een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 20), dat ertoe strekt artikel 8 aan te vullen met een artikel 21*septies decies*, dat alle medische handelingen afhankelijk maakt van de vrije toestemming van de patiënt, die vooraf goed is geïnformeerd.

Dezelfde indiener dient een tweede amendement in (Stuk. Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 21), dat ertoe strekt artikel 8 aan te vullen met een artikel 21*octies decies*, dat 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.

De indiener verduidelijkt dat deze twee amendementen vervallen als artikel 8 geschrapt wordt.

Een lid verwijst naar artikel 21*quinquies*, § 1, a), van koninklijk besluit nr. 78, dat betrekking heeft op de uitoefening van de verpleegkunde. Dat artikel geeft een exhaustieve definitie van de verpleegkunde en maakt meer in het bijzonder melding van de begeleiding bij het sterven misschien zou men op die plaats het begrip palliatieve zorg kunnen invoegen.

De indiener van de amendementen nrs. 20 en 21 merkt op dat artikel 21*quinquies* betrekking heeft op de verpleegkunde en niet op de geneeskunde.

De vorige spreker antwoordt dat wat dat laatste betreft, de zaak geregeld is door de toevoeging van de vermelding van het palliatieve aspect in artikel 1 van koninklijk besluit nr. 78.

De indiener van de amendementen nrs. 20 en 21 stelt vast dat artikel 21*quinquies* van dit koninklijk besluit de verpleegkundigen een reeks zeer precies omschreven handelingen oplegt. Ze ziet niet in waarom daar de vermelding palliatieve zorg aan moet worden toegevoegd.

Een ander lid vraagt of het besproken voorstel niet kan worden omgevormd tot een hoofdstuk van het koninklijk besluit betreffende de uitoefening van de geneeskunst.

Een van de indieners van het voorstel is geen voorstander van deze oplossing.

cle 21*quinquies decies* proposé, concerne les aspects psychologiques, moraux, familiaux et sociaux.

Un des auteurs de l'amendement n° 34 explique que cet amendement vise ainsi à parvenir à une définition complète des soins palliatifs.

#### *Amendements n<sup>os</sup> 20 et 21*

Mme de T'Serclaes dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 20), tendant à compléter l'article 8 par un article 21*septies decies*, qui subordonne tout acte médical au consentement libre et éclairé du patient.

Le même auteur dépose un second amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 21), en vue de compléter l'article 8 par un article 21*octies decies*, qui 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.

L'auteur précise que si l'article 8 est supprimé, ces deux amendements deviendront sans objet.

Un membre renvoie à l'article 21*quinquies*, § 1<sup>er</sup>, a), de l'arrêté royal n° 78, qui concerne l'exercice de l'art infirmier. Cet article donne une définition extensive de l'art infirmier et mentionne notamment l'assistance dans l'agonie. Peut-être pourrait-on, à cet endroit, insérer la notion de soins palliatifs.

L'auteur des amendements n<sup>os</sup> 20 et 21 relève que l'article 21*quinquies* concerne l'art infirmier et non l'art médical.

Le précédent intervenant répond qu'en ce qui concerne ce dernier, la question est réglée par l'ajout de la mention des aspects palliatifs à l'article 1<sup>er</sup> de l'arrêté royal n° 78.

L'auteur des amendements n<sup>os</sup> 20 et 21 constate que l'article 21*quinquies* de cet arrêté royal fait reposer sur les infirmiers et infirmières une série d'actes assez précisément définis. Elle ne voit pas pourquoi la mention des soins palliatifs devrait y être ajoutée.

Un autre membre demande si l'on ne pourrait pas faire de la proposition à l'examen un chapitre de l'arrêté royal sur l'art de guérir.

L'un des auteurs de la proposition n'est pas favorable à cette solution.



**Stemmingen**

De amendementen nrs. 4 van mevrouw Nagy c.s., 52 (A/B) en 53 van mevrouw Nyssens, 34 van mevrouw van Kessel, 20 en 21 van mevrouw de T' Serclaes worden ingetrokken.

Amendement nr. 37 van de heer Vankrunkelsven c.s. wordt verworpen met 21 stemmen en 8 onthoudingen.

Amendement nr. 65 van de heer Mahoux c.s. wordt eenparig aangenomen door de 29 aanwezige leden.

Het geamendeerde artikel 8 wordt eenparig aangenomen door de 29 aanwezige leden.

Artikel 8*bis* (nieuw)

*Amendement nr. 43*

Mevrouw de T' Serclaes dient een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 43), dat ertoe strekt een artikel 8*bis* (nieuw) toe te voegen, luidende:

«Art. 8*bis*. — Deze wet treedt in werking ten laatste drie maanden nadat zij in het *Belgisch Staatsblad* is bekendgemaakt.»

Met dit amendement wordt ernaar gestreefd dit wetsvoorstel in werking te laten treden op hetzelfde ogenblik als het wetsvoorstel betreffende de euthanasie, overeenkomstig de wil van de indieners om beide teksten samen in te dienen en te bespreken.

Een lid merkt op dat, wanneer geen specifieke bepaling dienaangaande wordt ingevoegd, een wet in werking treedt op de tiende dag na de publicatie ervan in het *Belgisch Staatsblad*. Zij hoopt dat voorliggend wetsvoorstel kracht van wet zal verwerven alvorens de wet op de euthanasie rechtskrachtig zal worden. Het lid begrijpt dan ook de bedoeling niet van het amendement nr. 43.

De indiener van het amendement wijst erop dat de inwerkingtreding uiteraard ook gekoppeld is aan de vrijmaking van de nodige budgettaire middelen.

Het amendement is er dan ook vooral op gericht op symbolische wijze de band tussen deze beide wetsvoorstellen te behouden.

Gelet op deze opmerkingen wordt het amendement ingetrokken door de indiener ervan.

*Amendement nr. 59*

De heer Vandenberghe c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/3, amendement nr. 59) dat ertoe strekt een nieuw artikel 8*bis* in te voegen dat eveneens betrekking heeft op de inwerkingtreding van voorliggend wetsvoorstel.

**Votes**

Les amendements n° 4 de Mme Nagy et consorts, 52 (A/B) et 53 de Mme Nyssens, 34 de Mme van Kessel, 20 et 21 de Mme de T' Serclaes sont retirés.

L'amendement n° 37 de M. Vankrunkelsven et consorts est rejeté par 21 voix et 8 abstentions.

L'amendement n° 65 de M. Mahoux et consorts est adopté à l'unanimité des 29 membres présents.

L'article 8 amendé est adopté à l'unanimité des 29 membres présents.

Article 8*bis* (nouveau)

*Amendement n° 43*

Mme de T' Serclaes dépose un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 43), tendant à insérer un article 8*bis* (nouveau), rédigé comme suit:

«Art. 8*bis*. — La présente loi entre en vigueur au plus tard trois mois après sa publication au *Moniteur belge*.»

Cet amendement vise à faire entrer la proposition de loi en discussion en vigueur au même moment que celle relative à l'euthanasie, conformément à la volonté exprimée par leurs auteurs de lier les deux textes.

Une intervenante observe qu'en l'absence de disposition spécifique en la matière, une loi entre en vigueur le dixième jour suivant sa publication au *Moniteur belge*. Elle espère que la présente proposition de loi acquerra force de loi avant que la loi relative à l'euthanasie n'entre en vigueur. Elle ne comprend dès lors pas l'objectif de l'amendement n° 43.

L'auteur de l'amendement souligne que la mise en vigueur est, bien évidemment, liée aussi au dégagement des moyens budgétaires nécessaires.

L'amendement a donc surtout pour objet de maintenir de façon symbolique le lien qui unit les deux propositions de loi.

Compte tenu des observations qui viennent d'être formulées, l'amendement est retiré par son auteur.

*Amendement n° 59*

M. Vandenberghe et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/3, amendement n° 59) visant à insérer un article 8*bis* (nouveau) portant également sur l'entrée en vigueur de la présente proposition de loi.

Eén van de indieners van het amendement nr. 59 licht toe dat het de bedoeling is van het amendement nr. 59 om te verzekeren dat het thans besproken wetsvoorstel uiterlijk in werking treedt op het moment dat de wet betreffende de euthanasie in werking zal treden.

### **Stemming**

Amendement nr. 43 van mevrouw de T' Serclaes wordt ingetrokken.

Amendement nr. 59 van de heer Vandenberghe c.s. wordt verworpen met 16 tegen 13 stemmen.

Artikel 9 (nieuw)

### *Amendement nr. 8*

Mevrouw van Kessel c.s. dienen een amendement in (Stuk Senaat, nr. 2-246/2, amendement nr. 8) dat ertoe strekt een nieuw artikel 9 in te voegen, 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). »

Eén van de indieners van het amendement nr. 8 verklaart dat nog steeds de wettelijke mogelijkheid voorhanden is voor artsen om honorariumsupplementen te vragen. Dit is werkelijk onaanvaardbaar wanneer het gaat om patiënten die in een instelling worden opgenomen om palliatieve zorgen te krijgen. Het amendement nr. 8 wil een absoluut verbod instellen op ereloonsupplementen voor patiënten die werden opgenomen in een Sp-dienst.

Een lid is het eens met de strekking van het amendement nr. 8, maar vraagt zich af of het hier de juiste plaats is om dit aspect te regelen. Het lid merkt op dat de minister van Sociale Zaken initiatieven heeft aangekondigd om aan het gestelde probleem een oplossing te bieden.

### **Stemming**

Amendement nr. 8 van mevrouw van Kessel c.s. wordt verworpen met 19 tegen 10 stemmen en 1 onthouding.

## **V. VERKLARINGEN VOÓR DE EINDSTEMMING**

Een lid legt de volgende verklaring af inzake de eindstemming over de wetsvoorstellen betreffende de euthanasie en de palliatieve zorg in hun geheel.

Un des auteurs de l'amendement n° 59 explique que l'amendement n° 59 vise à garantir que la proposition de loi actuellement à l'examen entrera en vigueur au plus tard le jour de l'entrée en vigueur de la loi relative à l'euthanasie.

### **Vote**

L'amendement n° 43 de Mme de T' Serclaes est retiré.

L'amendement n° 59 de M. Vandenberghe et consorts est rejeté par 16 voix contre 13.

Article 9 (nouveau)

### *Amendement n° 8*

Mme van Kessel et consorts déposent un amendement (doc. Sénat, n° 2-246/2, amendement n° 8) visant à insérer un article 9 (nouveau), rédigé comme suit:

« Art. 9. — L'article 50bis, § 2, alinéa 1<sup>er</sup>, 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). »

Un des auteurs de l'amendement n° 8 explique que les médecins disposent toujours de la possibilité légale de réclamer des suppléments d'honoraires. Ceci est tout à fait inacceptable pour des patients admis dans une institution afin d'y recevoir des soins palliatifs. L'amendement n° 8 vise à instaurer une interdiction absolue d'imputer des honoraires supplémentaires pour les patients admis dans un service SP.

Un membre admet la portée de l'amendement n° 8 mais se demande s'il est opportun de régler cet aspect ici. Le membre signale que le ministre des Affaires sociales a annoncé des initiatives visant à résoudre ce problème.

### **Vote**

L'amendement n° 8 de Mme van Kessel et consorts est rejeté par 19 voix contre 10 et 1 abstention.

## **V. DÉCLARATIONS AVANT LE VOTE FINAL**

Un membre fait la déclaration suivante concernant le vote final des propositions de loi sur l'euthanasie et les soins palliatifs prises comme un tout.

De fractie van het lid kan niet instemmen met de gehanteerde methodologie voor de bespreking van het wetsvoorstel betreffende de euthanasie in de verenigde commissies Justitie en Sociale Zaken.

Het euthanasiedebat mag geen voorwerp vormen van politieke profilering tussen meerderheid en oppositie, maar moet als enige leidraad een regulering van euthanasie hebben die voldoende ondersteund wordt door de samenleving en alle hierin vertegenwoordigde maatschappelijke stromingen.

De partij waarvan het lid deel uitmaakt betreurt dat een open en vrije discussie niet mogelijk was, al heeft zij daar zelf alle mogelijkheden toe ontwikkeld. Zo stelde deze partij voor hoorzittingen te organiseren, om het maatschappelijk draagvlak van het voorstel van de zes fractieleiders te toetsen.

Evenzeer werd de noodzaak van de openbaarheid van de discussies in de Senaat benadrukt, om de hele samenleving in de gelegenheid te stellen de verschillende krachtlijnen en moeilijkheden van de problematiek beter te begrijpen. Terwijl de hoorzittingen openbaar waren, verliep de uitwisseling van argumenten — die in een democratie de essentie is van de totstandkoming van de wet — echter achter gesloten deuren. Dat is betreurenswaardig.

Uit de diverse discussies is gebleken dat de kwaliteit van het debat en van de uiteindelijke tekst zou toegenomen zijn mochten de debatten openbaar zijn geweest.

De partij waarvan spreker deel uitmaakt, heeft steeds constructief willen meewerken aan het debat. Zij heeft zelf een voorstel ingediend en bijna 300 amendementen, zowel wat betreft een regeling voor euthanasie (in de werkelijke zin, namelijk een waardig levenseinde voor stervende mensen) als inzake de verdere uitbouw van de palliatieve zorgverlening.

Waar levensbeëindigend handelen op verzoek bij niet-stervende mensen voor de fractie van spreker onder geen beding voorwerp kan uitmaken van een «toelatings»-wetgeving, deed deze fractie verscheidene voorstellen, die verder gingen dan haar eigen voorstel, om met betrekking tot euthanasie bij stervende mensen wel degelijk tot een consensus te komen.

Een amendement voorzag daarom in een wijziging van het Strafwetboek (invoeging nieuw artikel 72), dat bepaalde dat een bijzondere wet de voorwaarden waarin men «de noodtoestand» kan invoeren, kan omschrijven. Op deze wijze kon een aangepaste wet die deze bijzondere voorwaarden omschrijft een inhoudelijk én juridisch solide basis krijgen, die ook door de partij van het lid kon aanvaard worden, maar die thans ontbreekt.

Het wetsvoorstel betreffende de euthanasie kan door deze partij ook ten gronde hoe dan ook niet

Le groupe du membre conteste la méthodologie utilisée dans la discussion de la proposition de loi sur l'euthanasie au sein des commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales.

Le débat sur l'euthanasie ne peut pas être l'occasion, pour la majorité et l'opposition, de se profiler politiquement. Il doit viser uniquement à élaborer une réglementation de l'euthanasie qui soit suffisamment soutenue par la société et par tous les courants qui y sont représentés.

Le parti de l'intervenant déplore l'absence d'une discussion libre et ouverte, bien qu'il n'ait pour sa part épargné aucun effort pour y parvenir. Ce parti a par exemple proposé d'organiser des auditions pour vérifier dans quelle mesure la proposition des six chefs de groupe était appuyée par la société.

On a également souligné la nécessité d'avoir des discussions publiques au Sénat afin de permettre à l'ensemble de la société de mieux saisir les diverses lignes de force et les difficultés de la problématique. Alors que les auditions ont été publiques, les échanges de vues — qui forment dans une démocratie l'essentiel de la genèse de la loi — se sont déroulés à huis clos. C'est regrettable.

Les diverses discussions ont montré que la publicité des débats aurait permis d'accroître la qualité des échanges et celle du texte final.

Le parti de l'intervenant a toujours été animé par la volonté de participer aux débats de manière constructive. Il a lui-même déposé une proposition, ainsi que quelque 300 amendements portant aussi bien sur la réglementation de l'euthanasie (dans son sens véritable, à savoir une fin de vie digne pour les mourants) que sur le développement des soins palliatifs.

Alors que pour son groupe, l'euthanasie à la demande de patients non terminaux ne peut en aucun cas faire l'objet d'une législation «de tolérance», ce groupe a fait plusieurs propositions qui allaient plus loin que sa propre proposition, dans le but d'arriver à un consensus sur la problématique de l'euthanasie chez les patients en phase terminale.

C'est la raison pour laquelle on a déposé un amendement en vue de modifier le Code pénal (insertion d'un nouvel article 72), disposant qu'une loi particulière pouvait définir les conditions dans lesquelles on peut invoquer l'«état de nécessité». Ainsi aurait-on pu doter d'une base solide, en droit et quant au contenu, une loi adaptée, définissant ces conditions particulières, à laquelle le parti de l'intervenant aurait pu se rallier aussi, mais qui fait à présent défaut.

La proposition de loi relative à l'euthanasie ne peut de toute manière pas non plus être soutenue quant au

worden gesteund, omdat het vertrekt vanuit een eenzijdige maatschappijvisie.

Euthanasie wordt immers niet geconcipieerd als een nooduitgang in de complexe situatie van de begeleiding bij het menselijk sterven, maar — vanuit het zelfbeschikkingsrecht — als een alternatieve keuzemogelijkheid waarvan de ongeneeslijk zieke patiënt (niet alleen fysisch, maar ook psychisch) steeds gebruik kan maken, al dan niet met een bedenktijd voor het geval hij niet stervend is.

Het wetsvoorstel past aldus — onder voorwaarden — de wetten van de marktanalyse toe om een ethisch vraagstuk op te lossen. Eerder dan de vraag alternatief én preventief te voorkomen, versterkt het wetsvoorstel een aanbod dat in bepaalde gevallen ethisch geenszins gelegitimeerd is. Euthanasie dient ingebed te worden in het totaal van de handelingen bij het levenseinde, en mag geen op zichzelf staande invulling krijgen die deze context van het levenseinde minimaliseert. De samenleving is in staat om andere antwoorden te bieden op mensen die in «nood» verkeren; de uitzondering van het levensbeëindigend handelen op verzoek mag geen regel worden.

Door het feit dat euthanasie wordt uitgebreid naar niet-terminale patiënten, wordt aan dit begrip een te verregaande betekenis gegeven, die geenszins kan ondersteund worden door de fractie van spreker.

Uit het wetsvoorstel en de parlementaire bespreking ervan blijkt dat euthanasie voortaan wordt beschouwd als een patiëntenrecht.

Dit «recht op euthanasie» is evenwel geenszins vrijblijvend, en creëert wel degelijk verplichtingen voor de behandelende arts.

Het wetsvoorstel sluit elke ethische afweging van de arts uit: de arts moet immers, zodra de patiënt dit vraagt, nagaan op grond van een checklist of de voorwaarden vervuld zijn.

Indien de arts evenwel wegens gewetensbezwaren dan wel vanuit zijn overtuiging dat de noodzakelijke grondvoorwaarden voor euthanasie niet vervuld zijn, meent niet te kunnen overgaan tot euthanasie, moet hij de patiënt doorverwijzen naar een andere arts, die dan tot euthanasie kan overgaan.

Het feit dat een arts die niet wenst mee te werken aan de euthanaserende handeling zulks moet motiveren, strookt niet met de discretionaire bevoegdheid die eigen is aan de beoefenaars van een vrij beroep.

Ook de ziekenhuizen en medische instellingen kunnen niet vrijblijvend optreden met betrekking tot de euthanasie-vraag. Een amendement dat door spreker werd ingediend en bepaalde dat ziekenhuizen en medische instellingen kunnen weigeren om in hun instelling euthanasie toe te passen, werd weggestemd.

fond par ce parti, parce qu'elle procède d'une vision unilatérale de la société.

L'euthanasie n'y est pas conçue, en effet, comme une issue de secours dans la situation complexe qu'est l'accompagnement de la mort humaine, mais bien — dans l'optique du droit à l'autodétermination — comme une option alternative à laquelle le patient incurable (non seulement physiquement, mais aussi psychiquement) peut toujours avoir recours, avec, éventuellement, un délai de réflexion s'il n'est pas mourant.

La proposition de loi applique donc — sous certaines conditions — les lois de l'analyse de marché pour résoudre un problème éthique. Plutôt que de prévenir la demande par une démarche alternative et préventive, la proposition de loi renforce une offre qui n'est pas du tout éthiquement justifiée dans certains cas. L'euthanasie doit être intégrée à l'ensemble des actes de la fin de vie et non pas envisagée comme une option autonome à la faveur d'une minimalisation de ce contexte de fin de vie. La société est en mesure d'offrir d'autres réponses aux personnes «en détresse»; l'exception que constitue l'euthanasie sur demande ne saurait devenir la règle.

En élargissant l'euthanasie aux patients qui ne sont pas en phase terminale, on confère à cette notion une portée excessive, que le groupe de l'intervenant ne saurait approuver en aucun cas.

Il ressort de l'analyse de la proposition de loi et des débats parlementaires que l'euthanasie est désormais considérée comme un droit du patient.

Le droit à l'euthanasie n'est toutefois pas «sans engagement» et il crée bel et bien des obligations pour le médecin traitant.

La proposition de loi exclut toute mise en balance éthique de la part du médecin, qui doit en effet, dès que le patient le lui demande, examiner à l'aide d'une liste de contrôle si les conditions sont remplies.

Alors même que le médecin estime qu'il ne peut pas procéder à l'euthanasie pour des raisons de conscience ou parce qu'il est convaincu que les conditions de base ne sont pas remplies, il est tenu de renvoyer le patient à un autre médecin, qui pourra alors pratiquer l'euthanasie.

Le fait que le médecin qui ne souhaite pas prêter son concours à l'acte euthanasique doit motiver son refus est en contradiction avec le pouvoir discrétionnaire propre aux praticiens d'une profession libérale.

Les hôpitaux et les institutions médicales ne peuvent pas non plus agir librement en matière d'euthanasie. L'intervenant a déposé un amendement qui permettait aux hôpitaux et aux institutions médicales de refuser de pratiquer l'euthanasie dans leur établissement. Cet amendement a été rejeté.

Het wetsvoorstel breidt het toepassingsgebied van de euthanasie uit tot patiënten die zich niet in een sterfensfase bevinden, terwijl euthanasie, in de betekenis die de samenleving er steeds aan heeft gegeven en ze nog steeds begrijpt, enkel en alleen gaat over de lijdende patiënt die wordt geconfronteerd met het naderende levenseinde en de vaststelling dat de arts, met de medische middelen waarover hij beschikt, niet meer afdoend kan optreden om de fysieke pijn van de patiënt te lenigen. Het wetsvoorstel gaat aldus buiten de grenzen van de medische noodzaak, en consacreert het recht op hulp bij zelfmoord. Voor de politieke stroming waarvan het lid deel uitmaakt staat de hulp aan lijdende, niet-terminale mensen geenszins gelijk met het afbreken van hun leven. In wezen wordt hier de hulp bij zelfdoding geconsacreerd. Dat is echter een geheel andere problematiek.

Dat geldt des te meer ingeval deze mensen lijden aan een psychische ziekte (dementie, Alzheimer...) of een ongeneeslijke fysieke ziekte (blindheid, suikerziekte,...) die mentaal lijden kan veroorzaken. De oplossing van de dood, op verzoek van deze patiënten, is in die omstandigheden niet aanvaardbaar. De samenleving moet resoluut kiezen om deze mensen zinvol te ondersteunen en te begeleiden, eerder dan te stellen dat dergelijk leven niet menswaardig is. De wet dient het leven in dit geval onvoorwaardelijk te beschermen, zoals ook artikel 2 van het EVRM bepaalt.

De parlementaire discussie vertoont op dit vlak ook een gebrek aan intellectuele consistentie.

Waar de meerderheidspartijen bij de aanvang van dit debat stelden dat het onderscheid tussen «terminale» en «niet-terminale» patiënten onmogelijk kan omschreven worden, wordt in het voorstel een onderscheiden regeling ingebouwd tussen «terminale» en «niet-terminale» patiënten. Het is duidelijk dat dit onderscheid in zijn toepassing dan ook volkomen willekeurig kan gebeuren.

De zorgvuldigheidswaarborgen die de arts in acht dient te nemen bij het toepassen van de euthanasie, zijn enkel schijnwaarborgen.

Inderdaad is het noodzakelijk dat een tweede arts wordt geconsulteerd vooraleer tot toepassing van euthanasie kan worden overgegaan. Evenwel dient deze tweede arts ook zijn visie te geven over het vervuld zijn van alle grondvoorwaarden waaraan een «gerechtvaardigde» euthanasie moet voldoen. Dat is niet het geval in het wetsvoorstel.

Bovendien wordt in geen enkele sanctie voorzien voor het geval de arts deze voorwaarden niet naleeft. De juridische vormgeving van het voorstel zorgt er immers voor dat het al dan niet naleven van deze voorwaarden geen enkele invloed heeft op het strafbaar karakter van de euthanasie.

La proposition de loi étend le champ d'application de l'euthanasie aux patients non terminaux. Mais l'euthanasie, dans l'acception que la société lui a toujours donnée et continue de lui donner, concerne uniquement le patient souffrant confronté à une fin de vie imminente qui constate que le médecin ne peut plus apaiser efficacement sa douleur physique avec les moyens médicaux dont il dispose. Par conséquent, la proposition de loi va au-delà du cadre de la nécessité médicale et entérine le droit à l'aide au suicide. Pour le courant politique dont l'intervenant fait partie, l'aide aux personnes souffrantes qui ne sont pas en phase terminale ne consiste pas à mettre fin à leur vie. En réalité, on consacre en l'occurrence l'aide au suicide. C'est là toutefois un tout autre problème.

Ceci est d'autant plus vrai pour les patients souffrant d'une maladie psychique (démence, Alzheimer ...) ou d'une maladie physique incurable (cécité, diabète ...) qui peuvent engendrer des souffrances psychiques. La solution de la mort, à la requête du patient, est inacceptable dans ces circonstances. La société doit choisir résolument d'offrir à ces patients une assistance et un accompagnement plutôt que de qualifier leur vie d'inhumaine. Dans ces cas, il incombe à la loi de protéger la vie de manière inconditionnelle, comme l'impose aussi l'article 2 de la CEDH.

Sur ce plan, la discussion parlementaire fait preuve d'inconséquence intellectuelle.

Alors qu'en début de débat, les partis de la majorité considéraient comme impossible de définir la distinction entre patients en phase terminale et en phase non terminale, la proposition consacre une réglementation différente pour les uns et les autres. Il est clair qu'au niveau de l'application, cette distinction pourra donc se faire de façon parfaitement arbitraire.

Les précautions que le médecin doit prendre en considération ne sont en fait que des précautions de façade.

Il faut certes qu'un deuxième médecin soit consulté avant de pouvoir procéder à l'euthanasie, mais il est indispensable qu'il donne aussi son avis quant au respect de toutes les conditions de fond auxquelles une euthanasie «justifiée» doit satisfaire. Tel n'est pas le cas dans la proposition de loi.

En outre, aucune sanction n'est prévue au cas où le médecin ne respecterait pas ces conditions. La configuration juridique de la proposition est telle que le respect ou non de ces conditions n'a aucune incidence sur le caractère punissable de l'euthanasie.

Amendementen die door de fractie van het lid werden ingediend om deze belangrijke gebreken te verhelpen, werden verworpen.

Artikel 2 van het EVRM — de wet beschermt het menselijk leven — wordt niet nageleefd.

Het wetsvoorstel betreffende de euthanasie isoleert het actief levensbeëindigend handelen uit het totale medische zorgaanbod.

De vraag naar euthanasie is immers een uitzonderlijke, maar vaak ook dubbelzinnige vraag. De hoorzittingen bevestigden dat een patiënt die in een situatie van ondraaglijke en onbehandelbare pijn verkeert, in zijn vraag naar levensbeëindiging vaak iets anders verwoordt dan hij werkelijk bedoelt.

Palliatieve zorgverlening beoogt daarom bij te dragen tot een waardig sterven. Het is deze mantelzorg die de vraag naar euthanasie kan voorkomen en vermijdt dat de patiënt euthanasie als enige «redmiddel» ziet.

Om deze reden was het wenselijk het recht op palliatieve zorgverlening uitdrukkelijk op te nemen in een regeling betreffende de euthanasie, en niet in een afzonderlijk voorstel. Dat is evenwel niet het geval: door de keuze om dit recht in te schrijven in een afzonderlijk voorstel dat tot uiteindelijk doel heeft de praktische uitbouw van de palliatieve zorgverlening te regelen (zoals ook de fractie van spreker een gelijkwaardig voorstel heeft ingediend, bevestigt de meerderheid dat palliatieve zorg als een alternatief wordt voorzien: de keuze tussen zorg en dood.

Uiteindelijk stelt niet het meerderheidsvoorstel betreffende de euthanasie, maar wel de benadering die het lid heeft ontwikkeld in zijn voorstel de patiënt centraal.

De partij van spreker respecteert de patiënt in zijn stervensfase ten volle en wil hem door een uitbreiding van het bestaande (palliatief) zorgaanbod alle mogelijkheden geven om zijn lijden weg te nemen. In de uitzonderlijke situatie waarin de stervende patiënt verzoekt om actieve levensbeëindiging, moet evenwel elk misbruik worden vermeden ingevolge sociale of economische druk, of een verkeerd begrip van het werkelijke verzoek van de patiënt. De regulering van euthanasie dient dan ook in bijzondere en dwingende beschermingsmaatregelen te voorzien.

Het meerderheidsvoorstel beantwoordt evenwel niet aan deze vereisten van rechtszekerheid en zorgt niet voor een afdoende bescherming tegen misbruiken.

Over essentiële problemen kan in een samenleving een verschil van mening bestaan. De vraag is of de verenigde commissies en de Senaat ervoor kiezen om de spanningen hierover te voorkomen en bijgevolg met de bezwaren van minderheden rekening houden, dan

Les amendements que le groupe de l'intervenant avait déposés pour remédier à ces lacunes importantes ont été rejetés.

L'article 2 de la CEDH — la loi doit protéger la vie humaine — n'est pas respecté.

La proposition de loi sur l'euthanasie isole la problématique de l'acte euthanasique de l'offre totale de soins médicaux.

Or, la demande d'euthanasie est exceptionnelle et, souvent aussi, ambiguë. Les auditions ont confirmé qu'un patient se trouvant en situation de souffrance insupportable et inapaisable formule souvent dans sa demande d'euthanasie autre chose que ce qu'il vise réellement.

L'administration de soins palliatifs doit donc contribuer à une mort digne. Ce sont ces soins qui peuvent permettre de prévenir les demandes d'euthanasie et d'éviter que le patient ne considère l'euthanasie comme le seul recours.

C'est pourquoi il eût fallu inscrire explicitement le droit aux soins palliatifs dans la réglementation relative à l'euthanasie et non dans une proposition distincte. Or, on ne l'a pas fait; en choisissant d'inscrire ce droit dans une proposition distincte qui a pour but ultime le développement pratique des soins palliatifs (le groupe de l'intervenant a également déposé une proposition similaire), la majorité confirme que les soins palliatifs et l'euthanasie s'intègrent dans une alternative, celle du choix entre les soins et la mort.

Ce n'est pas, en fin de compte, la proposition de loi de la majorité relative à l'euthanasie, mais bien l'approche du problème que le membre a retenue dans sa proposition qui place le patient en position centrale.

Le parti de l'intervenant respecte pleinement le patient mourant et entend lui offrir tous les moyens possibles de soulager sa douleur en élargissant l'offre actuelle de soins (palliatifs). Dans la situation exceptionnelle où le mourant demande que l'on mette fin activement à ses jours, il faut cependant pouvoir éviter tout abus qui serait dû à des pressions sociales ou économiques ou à une mauvaise compréhension de la véritable demande du patient. La réglementation relative à l'euthanasie doit dès lors contenir des mesures de protection particulières et contraignantes.

La proposition de la majorité ne remplit pas ces conditions de sécurité juridique et n'offre pas non plus de protection suffisante contre les abus.

Des divergences d'opinion peuvent exister dans la société sur les problèmes essentiels. La question est de savoir si les commissions réunies et le Sénat choisissent d'éviter les tensions et donc tiennent compte des objections de la minorité ou s'ils estiment que le droit

wel of zij vinden dat het zelfbeschikkingsrecht moet primeren op de bescherming van het leven.

Deze laatste methode is niet de juiste. Over dergelijke essentiële problemen moet men trachten een consensus te zoeken en moet men een evenwicht inbouwen tussen de bescherming van het menselijk leven en het respect voor een goed begrepen autonomie. In dit wetsvoorstel wordt hieraan echter niet tegemoet gekomen.

Ofschoon niet volledig beantwoordend aan de opmerkingen van de partij van het lid en hoewel een verregaande delegatie aan de regering wordt toegekend, wordt het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg wel gesteund door de fractie waarvan spreker deel uitmaakt vanwege het grote principiële belang van dit voorstel.

Een lid wenst de redenen uiteen te zetten waarom haar fractie een negatieve stem zal uitbrengen over het wetsvoorstel betreffende de euthanasie en een positieve stem over het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorgen.

Ze onderstreept vooreerst dat het debat verrijkend is geweest, onder andere dankzij de hoorzittingen, maar tegelijkertijd uit ze reserves betreffende bepaalde momenten tijdens de discussie, waar bepaalde houdingen toleranter hadden kunnen zijn.

De fractie van spreekster heeft een maximale aanwezigheid in en bijdrage aan de discussie willen leveren.

De procedure heeft de fractie nooit te lang geleken, men was immers van mening dat het onderwerp grondig studiewerk verdiende.

Wegens volgende redenen is de door de meerderheid van de senatoren voorgestelde wet inzake euthanasie voor de fractie van spreekster onaanvaardbaar.

1. De voorgestelde wet heft toch het fundamenteel verbod om te doden op.

De wet geeft de geneesheer *a priori* de toelating om onder bepaalde voorwaarden op zijn patiënt euthanasie uit te voeren. Het waardenconflict en het geweten van de geneesheer worden vervangen door het naleven van een administratieve procedure die de geneesheer alle verantwoordelijkheid ontnemt.

De voorgestelde wet voert daarom een afwijking in op artikel 2 van het Europees Verdrag van de rechten van de mens (recht op leven), een bepaling waarop nochtans geen afwijking mogelijk is, behalve de enkele uitzonderingen die speciaal door het verdrag zijn omschreven. De voorgestelde wet slaat een bres in het concept van de onschendbare rechten van de mens. Het risico bestaat dat men de Belgische wettekst als argument gaat gebruiken, eens die goedgekeurd is, om de Staten expliciet of impliciet de

à l'autodétermination doit primer la protection de la vie.

Cette dernière méthode n'est pas la bonne. Des problèmes essentiels comme ceux-là appellent le consensus et demandent que l'on trouve un équilibre entre la protection de la vie humaine et le respect d'une autonomie bien comprise. Or, la proposition de loi à l'examen ne répond pas à ces objectifs.

Le groupe dont fait partie l'intervenant soutient en revanche la proposition de loi relative aux soins palliatifs parce qu'elle est très importante au point de vue des principes, même si elle ne répond pas complètement aux remarques de son parti et si elle accorde une délégation de pouvoir considérable au gouvernement.

Une membre souhaite exposer les raisons pour lesquelles son groupe émettra un vote négatif au sujet de la proposition de loi relative à l'euthanasie et un vote positif à propos de celle relative aux soins palliatifs.

Elle souligne tout d'abord que le débat a été enrichissant, notamment grâce aux auditions, mais elle émet des réserves au sujet de certains moments de la discussion, où certaines attitudes auraient pu être plus tolérantes.

Le groupe de l'intervenante a souhaité assurer une présence et une contribution maximum à la discussion.

La procédure n'a nullement paru trop longue à son groupe, car il estimait que le sujet méritait une analyse approfondie.

Les raisons qui, pour le groupe de l'intervenante, rendent inacceptable la loi proposée par une majorité de sénateurs en matière d'euthanasie sont les suivantes.

1. La loi proposée lève quand même l'interdit fondamental de tuer.

Le médecin est autorisé *a priori* par la loi à euthanasier son patient à certaines conditions. Le conflit de valeurs et la conscience du médecin sont remplacés par le respect d'une procédure administrative qui déresponsabilise le médecin.

En cela, la loi proposée introduit une dérogation à l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme (le droit à la vie), disposition pourtant à laquelle on peut pas déroger, sauf dans les quelques cas exceptionnels définis dans la convention. La loi proposée ouvre une brèche dans le concept des droits de l'homme inviolables. Le risque existe que l'on tire argument du texte de loi belge, une fois celui-ci adopté, pour reconnaître explicitement ou implicitement aux États le pouvoir d'ajouter à l'article 2

bevoegdheid te verlenen, om aan artikel 2 andere uitzonderingen toe te voegen dan die welke uitdrukkelijk door het verdrag worden omschreven.

Volgens de fractie van spreekster moet elk verzoek tot euthanasie voor de geneesheer een gewetensprobleem blijven stellen. Euthanasie kan door de geneesheer enkel overwogen worden in uitzonderlijke gevallen en de geneesheer moet zijn handeling dan ook altijd kunnen rechtvaardigen voor de gerechtelijke autoriteiten. Die kunnen dan oordelen of de geneesheer heeft gehandeld uit noodzaak en er bijgevolg geen strafbaar feit is gesteld.

2. In de voorgestelde wet zijn de door de geneesheer uitgevoerde euthanasiehandelingen niet onderworpen aan een echte controle.

De gegevens die door de geneesheer die een euthanasiehandeling heeft uitgevoerd, moeten worden meegedeeld, zijn ontoereikend en maken een echte controle onmogelijk.

Deze gegevens worden door de geneesheer naar een commissie gestuurd, die zowel de wet moet evalueren als de toepassing ervan moet controleren. Deze commissie, waarvan de leden geen uitvoerders van de rechtsbedeling zijn, functioneert niettemin als een parallel gerechtelijk orgaan, dat dossiers «sorteert». Indien er «twijfel» bestaat, kan de commissie «beslissen de anonimiteit van de door de geneesheer meegedeelde gegevens op te heffen». Ze «kan» vervolgens met een 2/3 meerderheid beslissen het dossier naar de procureur des Konings door te sturen.

De fractie van spreekster stelt voor dat in geval van vervolging, een gerechtelijk onderzoek wordt geopend en het dossier wordt doorgestuurd naar een commissie van experts binnen de rechterlijke macht op het niveau van het gerechtelijk onderzoek. Deze commissie brengt vervolgens een advies uit. Er kan tegen de geneesheer geen aanhoudingsmandaat worden uitgevaardigd zolang de rechter geen kennis heeft genomen van het advies van die commissie. Overigens blijft de controle door de rechterlijke macht intact aangezien de arts die euthanasie heeft uitgevoerd de verplichting heeft een kort verslag te richten aan de wetsdokter die het op zijn beurt aan de officier van de burgerlijke stand verzendt. Specifieke strafrechtelijke sancties zijn omschreven wat betreft de verplichting betreffende het bijhouden van een gedetailleerd medisch dossier en het versturen van het verslag naar de wetsdokter.

3. Veel vragen om euthanasie komen van patiënten die hulp zoeken voor een betere opvang: de wet beschermt de patiënten niet tegen euthanasie die te wijten is aan een gebrek aan begeleiding.

De plicht van de geneesheer om morele en medische bijstand te verlenen staat niet in de voorgestelde wet.

d'autres exceptions que celles expressément prévues dans la convention.

Pour le groupe de l'intervenante, toute demande d'euthanasie doit continuer à poser, aux yeux du médecin, un cas de conscience. L'euthanasie ne peut donc être envisagée par le médecin que dans des circonstances exceptionnelles et il doit dès lors toujours pouvoir justifier son acte devant les autorités judiciaires. Celles-ci peuvent estimer que le médecin a agi en état de nécessité et que dès lors il n'y a pas infraction.

2. Dans la loi proposée, les actes d'euthanasie pratiqués par des médecins ne sont pas soumis à un véritable contrôle.

Les données qui doivent être communiquées par le médecin qui a pratiqué une euthanasie sont insuffisantes et ne permettent pas un réel contrôle.

Ces données sont envoyées par le médecin à une commission qui doit à la fois évaluer la loi et contrôler son application. Cette commission, dont les membres ne sont pas des auxiliaires de la justice, fonctionne cependant comme un organe judiciaire parallèle, qui «trie» les dossiers. S'il y a «doute», la commission «peut décider de lever l'anonymat des données communiquées par le médecin». Elle «peut» ensuite décider à la majorité des 2/3 de renvoyer le dossier au procureur du Roi.

Le groupe de l'intervenante propose qu'en cas de poursuites, l'affaire soit mise à l'instruction et le dossier renvoyé à une commission d'experts installée au sein du pouvoir judiciaire au niveau de l'instruction pénale. Cette commission rend un avis. Il ne peut être délivré mandat d'arrêt contre le médecin tant que le juge n'a pas pris connaissance de l'avis de cette commission. Par ailleurs, le contrôle par le pouvoir judiciaire reste intact puisque le médecin qui a pratiqué une euthanasie a l'obligation d'adresser un bref rapport à un médecin légiste qui le communique à l'officier de l'état civil. Des sanctions pénales spécifiques sont prévues en ce qui concerne les obligations relatives à la tenue d'un dossier médical détaillé et à l'envoi du rapport au médecin légiste.

3. Beaucoup de demandes d'euthanasie sont des appels à l'aide de patients pour une meilleure prise en charge: la loi proposée ne protège pas les patients contre les euthanasies dues à un défaut d'accompagnement.

L'obligation d'assistance morale et médicale du médecin à l'égard du patient est absente de la loi proposée.



Euthanasie lijkt niet de «ultieme remedie» om het lijden van de patiënt te verzachten. Het palliatieve team moet niet worden geraadpleegd. De kwestie van de palliatieve zorgen blijft tot het domein van de informatie behoren, die de geneesheer aan de patiënt verschuldigd is.

In het geval van personen in stervensfase, wordt de tweede geraadpleegde arts verondersteld een puur «medisch» advies te geven. Hij verifieert het verzoek van de patiënt niet.

Volgens de fractie van spreekster moet de geneesheer alvorens te handelen, zich er noodzakelijkerwijs van vergewissen dat de patiënt een optimale begeleiding en optimale zorgen krijgt. De verplichting tot morele en medische bijstand van de geneesheer moet in de wet worden herhaald. Het raadplegen van het palliatieve team moet verplicht zijn. Het raadplegen van het palliatieve team, met daarin geneesheer, verpleegsters en psychologen, is wegens zijn expertise onontbeerlijk om de adequaatheid zowel van de begeleiding als van de toewijding van de zorgen te verifiëren. Euthanasie van de patiënt kan door de geneesheer enkel worden overwogen als er geen andere voor de patiënt minder schadelijke alternatieven zijn.

Een globale benadering van de patiënt, rekening houdend met de psychologische aspecten maar ook met de socio-economische en familiale toestand van de patiënt, is absoluut noodzakelijk om vragen om euthanasie om socio-economische redenen of onder druk van naasten te vermijden. Ter herinnering, de meeste euthanasieverzoeken komen van de familie van de patiënt.

Het voorstel gaat er verkeerdelijk van uit dat in de plaatsen waar onze zieken worden opgevangen een humane sfeer heerst, dat er sprake is van een echte dialoog tussen de geneesheer, het verplegend team, de patiënt en zijn naasten. De realiteit toont ons echter het gebrek aan personeel in onze hospitalen en onze RVT's, het gebrek aan tijd van het verzorgend personeel, het nog steeds frequente gebrek aan dialoog tussen de geneesheer en zijn team, het gebrek aan opleiding van de geneesheren, zowel inzake pijnbehandeling als inzake menselijke relaties, het gebrek aan luisterbereidheid en informatie voor de patiënt en zijn naasten, en het bestaan van eisen inzake economische rationaliteit in onze ziekenhuizen.

4. De door het wetsvoorstel gebruikte bewoordingen om de voorwaarden voor het uitoefenen van euthanasie te omschrijven, zijn voor uiteenlopende interpretatie vatbaar.

— Er is geen medische consensus over de zogenaamde «ernstige» door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoeningen.

— Kan een geneesheer zich altijd met zekerheid uitspreken over het «ongeneeslijke» karakter van een aandoening, of over het «uitzichtloze» karakter van

L'euthanasie n'apparaît pas comme le «remède ultime» pour soulager les souffrances du patient. L'équipe palliative ne doit pas être consultée. La question des soins palliatifs reste du domaine de l'information due par le médecin au patient.

En ce qui concerne les personnes «en fin de vie», le deuxième médecin consulté est supposé rendre un avis purement «médical». Il ne vérifie pas la demande du patient.

Pour le groupe de l'intervenante, le médecin doit, avant d'agir, obligatoirement s'assurer que le patient reçoit un accompagnement et des soins optimaux. L'obligation d'assistance morale et médicale du médecin doit être rappelée dans la loi. La consultation de l'équipe palliative doit être obligatoire. Par son expertise, la consultation de l'équipe palliative, incluant médecin, infirmières et psychologues est indispensable pour vérifier l'adéquation tant de l'accompagnement que des soins prodigués. L'euthanasie du patient ne peut être envisagée par le médecin que s'il n'y a pas d'autres alternatives moins préjudiciables pour le patient.

Une approche globale du patient, prenant en compte les aspects psychologiques mais aussi la situation socio-économique et familiale du patient, est absolument nécessaire pour éviter les demandes d'euthanasie pour raisons socio-économiques ou sous la pression des proches. Pour rappel, la majorité des demandes d'euthanasie sont formulées par la famille du patient.

La proposition repose sur le présupposé erroné que les différents lieux de prise en charge de nos malades sont humanisés, qu'il y règne un véritable dialogue entre le médecin, l'équipe soignante, le patient et ses proches. Or, la réalité nous montre le manque d'effectif dans nos hôpitaux et nos MR(S), le manque de temps du personnel soignant, l'absence encore fréquente de dialogue entre le médecin et son équipe, le manque de formation des médecins tant en matière de traitements contre la douleur qu'en matière de relations humaines, le manque d'écoute et d'information du patient et de ses proches, et l'existence d'impératifs de rationalité économique dans nos hôpitaux.

4. Les termes utilisés par la proposition de loi pour définir les conditions pour pratiquer une euthanasie sont susceptibles d'interprétations divergentes.

— Il n'y a pas de consensus médical sur les affections pathologiques ou accidentelles dites «graves».

— Le médecin peut-il toujours se prononcer avec certitude sur le caractère «incurable» d'une affection, ou sur le caractère «sans issue» d'une situation, a

een situatie, *a fortiori* indien de patiënt duidelijk niet in een stervensfase verkeert? De spectaculaire ontdekkingen van de medische wetenschap kunnen de prognoses van een ziekte fundamenteel wijzigen. Wat voegt bovendien het begrip «medische situatie zonder uitweg» toe aan het begrip «ongeneeslijke» ziekte?

De voorwaarden om euthanasie te mogen uitvoeren blijken dus oncontroleerbaar te zijn.

5. De verplichting om de door de wet gestelde voorwaarden na te leven om euthanasie te mogen uitvoeren, gaat met geen enkele sanctie gepaard.

Dit betekent dat, in geval van niet-naleving van een van die voorwaarden, de geneesheer een «strafbaar feit» begaat. Dit strafbaar feit wordt in het wetsvoorstel niet uitvoerig gekwalificeerd. Het kan niettemin gaan om het strafbare feit doodslag. Het is echter ook niet helemaal onmogelijk dat in geval van niet-naleven van een of meer van deze voorwaarden, de commissie het opportuun acht het dossier niet in aanmerking te nemen, en dat er geen enkele sanctie wordt toegepast.

6. Het toepassingsgebied van de wet is te ruim, zelfs voor patiënten die in stervensfase verkeren.

Het initiële woord «wanhoop» werd vervangen door de woorden «fysiek of psychisch lijden». Euthanasie blijft nochtans enkel toegelaten in gevallen van psychisch lijden als gevolg van een ernstige ongeneeslijke ziekte (chronische depressies met zelfmoordneigingen, bepaalde psychiatrische ziektes).

Bepaalde zieken die, hoewel ze door de wet niet als onbekwaam zijn verklaard, niet over de vereiste helderheid beschikken (of van wie de helderheid periodiek zou kunnen verminderen) en van wie de vraag om te «sterven» niet altijd met kennis van zaken zou kunnen zijn geformuleerd en slecht geïnterpreteerd (bepaalde mentaal gehandicapten), komen in de toepassings sfeer van de voorgestelde wet.

Het in het wetsvoorstel ingeschreven vage begrip «uitzichtloze medische situatie», dat vatbaar is voor uiteenlopende interpretaties, laat vermoeden dat de aangehaalde situatie kan verwijzen naar «verschillende levensjaren», voor bepaalde psychiatrische patiënten bijvoorbeeld. Aangezien het criterium «overlijdensprognose op korte termijn» werd geschrapt, lijkt euthanasie voor personen in stervensfase, niet langer beperkt tot de terminale fase van een ziekte.

De wet betreft de ontvoogde minderjarige. Dat betekent dat het voorstel betrekking heeft op een persoon vanaf de leeftijd van vijftien jaar. Het is een onrechtstreekse manier om euthanasiewetten voor minderjarigen te maken.

*fortiori* si le patient n'est manifestement pas en fin de vie? Les découvertes spectaculaires de la science médicale peuvent modifier fondamentalement le pronostic d'une maladie. En outre, qu'ajoute la notion de «situation médicale sans issue» à la notion de maladie «incurable»?

Les conditions posées pour pouvoir pratiquer une euthanasie se révèlent ainsi incontrôlables.

5. L'obligation de respecter les conditions posées par la loi pour pouvoir pratiquer une euthanasie n'est assortie d'aucune sanction.

Cela signifie qu'en cas de non-respect d'une de ces conditions, quelle qu'elle soit, le médecin commet une «infraction». Cette infraction n'est pas plus amplement qualifiée dans la proposition. Il peut toutefois s'agir de l'infraction de meurtre. Toutefois, il n'est pas impossible non plus qu'en cas de non-respect d'une ou plusieurs de ces conditions, la commission décide en opportunité de ne pas retenir le dossier et qu'aucune sanction ne soit appliquée.

6. Le champ d'application de la loi est trop large même en ce qui concerne les patients en situation «de fin de vie».

Le mot initial «détresse» a été remplacé par les mots «souffrance physique ou psychique». L'euthanasie reste cependant admise dans le cas de seules souffrances psychiques résultant d'une maladie grave et incurable (dépressions chroniques à tendances suicidaires, certaines maladies psychiatriques).

Certains malades qui, bien que n'ayant pas été déclarés incapables par la loi, ne possèdent pas toute la lucidité requise (ou dont la lucidité pouvait par intermittence être amoindrie) et dont les demandes de «mourir» pourraient ne pas être formulées en toute connaissance de cause et être mal interprétées (certains handicapés mentaux), entrent dans le champ d'application de la loi proposée.

La notion floue et susceptible d'interprétations divergentes de «situation médicale sans issue» inscrite dans le projet de loi laisse à penser que la situation visée peut renvoyer à «plusieurs années de vie», pour certains patients psychiatriques par exemple. De même, le critère de «pronostic de décès à brève échéance» ayant été écarté, l'euthanasie ne paraît plus limitée à la phase terminale d'une maladie en ce qui concerne les personnes «en fin de vie».

Le mineur émancipé est visé par la loi. Cela signifie qu'une personne dès l'âge de quinze ans est concernée par la proposition. C'est une manière détournée de légiférer sur l'euthanasie des mineurs.

Alle amendementen van de fractie van spreekster die beoogden de door de voorgestelde wet betrokken personen en situaties beter te omschrijven en erop toe te zien dat de zieke bij bewustzijn is, niet enkel wanneer hij het euthanasieverzoek formuleert maar ook wanneer de euthanasie wordt uitgevoerd, werden verworpen.

7. Het wetsvoorstel beperkt de toelating tot euthanasie niet tot personen die in een stervensfase verkeren: het legaliseert de medisch bijgestane zelfdoding op een onaanvaardbare manier.

Het voorstel betreft ook euthanasie van personen, van wie het overlijden zich duidelijk niet op korte termijn zal voordoen. Twee bijkomende formele waarborgen worden opgenomen, namelijk het raadplegen van een derde geneesheer en het naleven van een termijn van een maand tussen het euthanasieverzoek en de handeling zelf.

Dit toepassingsveld blijkt oneindig te zijn, door de afwezigheid van objectieve appreciatiecriteria.

Euthanasie op deze patiënten is toegelaten, zelfs in gevallen waar het enkel om psychisch lijden gaat. Psychiatrische studies tonen echter aan dat er geen enkel rationeel middel bestaat om een onderscheid te maken tussen psychisch lijden, dat te maken heeft met de objectieve medische toestand waarin de patiënt zich bevindt, en het lijden dat een niet medische oorzaak heeft (financiële problemen, leeftijd, eenzaamheid, gevoel van nutteloosheid en verwaarlozing, verlies van een dierbare, depressie, verslaving ...). De wens om te sterven duikt altijd op wanneer de patiënt alle hoop verliest, of er nu sprake is van ziekte of niet, geneeslijk of niet, na een correcte of niet correcte diagnose. Kan men toelaten dat die wanhoop door een geneesheer wordt bevestigd?

Nergens is er sprake van, dat alles in het werk wordt gesteld om de patiënt te doen afzien van zijn verzoek, hem te steunen, en hem te helpen leven. Hoe rechtvaardigt men dan alle maatregelen inzake zelfmoordpreventie, indien men euthanasie in die gevallen toelaat? Is het zo onzinnig om te denken dat, eens die hulp bij zelfdoding wettig is, meer en meer personen, meer bepaald oudere personen maar ook alle kwetsbare personen, hun gevoel van nutteloosheid ergens zullen bevestigd zien, en in dit wettelijk alternatief een aanlokkelijke manier zullen zien, om zichzelf en hun familie de last van hun ziekte of hun hoge leeftijd te besparen?

8. Het voorstel vertrekt van de hypothese dat elke meerderjarige persoon die wel overdacht euthanasie vraagt, of hij nu in stervensfase verkeert of niet, dit moet kunnen verkrijgen zodra hij zijn toestand ondraaglijk vindt.

Een dergelijke wetgeving stoort ons wegens haar buitensporigheid, zowel op ethisch vlak, als op socio-

Tous les amendements du groupe de l'intervenante qui visaient à mieux définir les situations et les personnes concernées par l'application de la loi proposée, à vérifier que le malade est conscient non seulement lorsqu'il formule une demande d'euthanasie mais aussi lorsque l'euthanasie est pratiquée, ont été rejetés.

7. La proposition de loi ne limite pas l'autorisation d'euthanasie aux personnes en fin de vie: elle légalise le suicide médicalement assisté d'une manière inacceptable.

La proposition concerne aussi l'euthanasie de personnes dont le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance. Deux garanties formelles supplémentaires sont prévues, à savoir la consultation d'un troisième médecin et le respect d'un délai d'un mois entre la demande d'euthanasie et l'acte d'euthanasie.

Ce champ d'application se révèle démesuré en raison de l'absence de critères d'appréciation objectifs.

L'euthanasie de ces patients est admise même dans le cas de seules souffrances psychiques. Or, des études psychiatriques montrent qu'il n'existe aucun moyen rationnel de faire la distinction entre les souffrances psychiques liées à la condition médicale objective dans laquelle se trouve le patient, et les souffrances qui ont une origine non médicale (problèmes financiers, âge, solitude, sentiment d'inutilité et d'abandon, perte d'un être cher, troubles dépressifs, situations de dépendance, ...). Le désir de mort survient toujours, qu'il y ait ou non une maladie quelconque, curable ou incurable, diagnostiquée correctement ou incorrectement, lorsque le patient perd tout espoir. Peut-on admettre que ce désespoir soit confirmé par le médecin?

Il n'est nulle part question que tout est mis en œuvre pour faire renoncer le patient à sa demande, le soutenir, et l'aider à vivre. Comment justifier toutes les mesures en matière de prévention du suicide si l'on en vient à admettre l'euthanasie dans ces conditions? Est-il insensé de penser, une fois ce type d'aide au suicide légitimé, que de plus en plus de personnes, particulièrement les personnes âgées mais aussi toutes les personnes vulnérables, verront leur sentiment d'inutilité en quelque sorte confirmé et verront dans cette alternative légale une façon tentante d'épargner à eux-mêmes et à leur famille le poids d'une maladie ou de l'âge avancé?

8. La proposition part du postulat que toute personne majeure qui demande de façon mûrement réfléchie l'euthanasie, qu'elle soit en fin de vie ou pas, du moment qu'elle juge sa situation insupportable, doit pouvoir l'obtenir.

Une telle législation nous heurte en raison de sa démesure tant d'un point de vue éthique que sociolo-

logisch en antropologisch vlak. De twee risico's zijn reëel: het risico om het recht euthanasie te vragen te zien evolueren naar een recht op euthanasie, alsook het risico voor sommige patiënten, om het recht op sterven een plicht om te sterven te zien worden. Risico's zijn reëel. Euthanasie op psychiatrische patiënten die verschillende pogingen tot zelfdoding achter de rug hebben, is in Nederland toegelaten. Laatst werd nog euthanasie uitgevoerd op een persoon die strikt genomen niet ziek was maar «levensmoe».

9. Een dergelijke wetgeving verhoogt de medische macht over de patiënt buitensporig en maakt van de geneesheer een instrument.

Het voorstel geeft overdreven veel macht aan de geneesheer, terwijl het paradoxaal gezien net om die macht uit te schakelen is, en hun autonomie te onderstrepen, dat de indieners van het voorstel euthanasie op een zo'n radicale manier willen toelaten.

Een dergelijke wetgeving maakt van de geneesheer een instrument: hij kan het gevoel hebben «vast te zitten», en uiteindelijk «gedwongen» worden de wetgeving toe te passen, die hij, als hij zijn geweten laat spreken, niet noodzakelijk goedkeurt.

10. Bepaalde voorwaarden van de procedure lijken meer oog te hebben voor de veiligheid van de geneesheer dan voor de bescherming van de patiënt.

De verplichting om het verzoek van de patiënt in een geschrift «vast te leggen» kan verschillende risico's inhouden:

— Vanwege zijn lichamelijke of geestelijke toestand kan het voor de patiënt moeilijk of zelfs onmogelijk zijn om terug te komen op hetgeen hij heeft geschreven, wat als een soort verbintenis zal worden gezien.

— De voorgestelde wet bepaalt ook dat, indien de persoon niet langer in staat is om te schrijven, het document kan worden opgesteld door een derde, die de onmogelijkheid om te schrijven vaststelt. Is dit niet extreem gevaarlijk voor de patiënt?

— Het risico bestaat dat dit geschreven document op termijn zal worden geïnterpreteerd als een ontlasting van de aansprakelijkheid, die door de patiënt aan de arts zou worden gegeven.

In de commissie zijn tussen de mede-indieners van het voorstel tegenstrijdigheden opgedoken over het moment van het opstellen van het schriftelijke verzoek. Heeft de geneesheer alvorens over te gaan tot euthanasie de plicht om, zelfs na het opstellen van het verzoek, na te gaan of de vraag van de patiënt om te sterven wel degelijk reëel is?

gique ou anthropologique. Les deux risques sont réels: risque de voir le droit à demander l'euthanasie évoluer vers un droit à l'euthanasie, de même que risque de voir le droit de mourir devenir pour certains patients le devoir de mourir. Les risques de dérive sont réels. L'euthanasie de patients psychiatriques ayant fait plusieurs tentatives de suicide est admise aux Pays-Bas. Dernièrement, une euthanasie y a été pratiquée sur une personne qui n'était pas à proprement parler malade mais «fatiguée de vivre».

9. Une telle législation augmente de façon démesurée le pouvoir médical sur le patient et instrumentalise le médecin.

La proposition accorde au médecin un pouvoir exorbitant, alors que paradoxalement c'est pour évincer ce pouvoir et affirmer leur autonomie que les auteurs de la proposition veulent autoriser l'euthanasie d'une manière aussi radicale.

Une telle législation instrumentalise le médecin: celui-ci peut se sentir «coincé» et finalement «poussé» à appliquer une législation, qu'il n'approuve pas nécessairement en conscience.

10. Certaines conditions de procédure prévues paraissent davantage soucieuses d'apporter la sécurité au médecin que de protéger le patient.

Ainsi, l'obligation de «figer» la demande du patient dans une requête écrite peut présenter de dangereux risques de dérives de plusieurs types:

— La difficulté, voire l'impossibilité, pour le patient, vu son état moral ou physique, de revenir en arrière sur ce qu'il a écrit, qui sera ressenti comme une sorte d'engagement.

— La loi proposée prévoit que si la personne n'est pas en état d'écrire, le document peut être rédigé par un tiers, lequel constate l'impossibilité d'écrire. N'est-ce pas excessivement dangereux pour le patient?

— Le risque existe que ce document écrit s'interprète à terme comme une décharge de responsabilité que le patient donnerait au médecin.

— Des contradictions sont apparues en commission entre les coauteurs de la proposition sur le moment de la rédaction de la requête écrite. Le médecin a-t-il l'obligation de vérifier jusqu'au bout, même après la rédaction de la requête, la persistance de cette demande?

11. Het voorstel laat euthanasie toe op patiënten die niet bij bewustzijn zijn, op basis van een wilsverklaring.

De inhoud van de wilsverklaring betreft euthanasie in de strikte zin, terwijl de geneesheer in de meeste gevallen geconfronteerd zal worden met vragen om zich te onthouden of tot stopzetten van een behandeling.

Euthanasie kan enkel worden uitgevoerd indien de patiënt lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte, aandoening, indien hij niet meer bij bewustzijn is en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is. Tijdens de discussies zijn uiteenlopende interpretaties opgedoken. Het voorstel berust opnieuw op de foutieve wetenschappelijke veronderstelling dat de geneesheer altijd met zekerheid kan zeggen dat de staat van bewusteloosheid waarmee hij wordt geconfronteerd onomkeerbaar is, en dat die exact overeenkomt met de door de patiënt in zijn verklaring aangegeven toestand.

De indieners van het voorstel erkennen dan wel dat de wilsverklaring van de patiënt niet bindend is voor de geneesheer, ze voorzien de opstelling ervan toch van een overdreven formalisme. Die formaliteiten zijn niet voorgeschreven op straffe van nietigheid. Moet een geneesheer meer of minder rekening houden met een wilsverklaring, al naargelang die is opgesteld met meer of minder eerbied voor die formaliteiten? Of moet een geneesheer een wilsverklaring die niet aan alle formaliteiten beantwoordt, volledig verwerpen? Wat indien de inhoud van die wilsverklaring niet zou gaan over euthanasie in de zin van het wetsvoorstel, maar over behandelingen die door de patiënt worden beschouwd als het hardnekkig voortzetten van een behandeling?

De mogelijkheid om een wilsverklaring door een derde te laten opstellen, kan voor de patiënt uiterst gevaarlijk zijn. Ter vergelijking, eigenhandig geschreven testaments zijn steeds door de auteur ervan zelf opgesteld.

De fractie van spreekster is van mening dat elke door de patiënt geuite wens, in welke vorm dan ook, in de mate van het mogelijke in het dossier van de patiënt moet opgenomen worden. Dit element mag dan al geen dwingende rechtskracht voor de geneesheer hebben, het blijft toch altijd een element van appreciatie. Actieve levensbeëindiging van patiënten die niet bij bewustzijn zijn, kan niet worden toegelaten, *a fortiori* indien niet alle waarborgen over de helderheid van de patiënt tijdens het opstellen van zijn wilsverklaring verenigd zijn. Een studie van de *Lancet* van 6 januari 2001 toont aan dat, in geval van stopzetting van behandeling wegens uitzichtloze toestand, 5,3% van de patiënten niet sterft. Kan men een wetgeving goedkeuren met een foutmarge van 5%? In het geval van patiënten buiten bewustzijn is het veel

11. La proposition admet l'euthanasie de patients inconscients sur base d'une déclaration anticipée.

Le contenu de la déclaration anticipée concerne l'euthanasie au sens strict, alors que dans la majorité des cas, ce sont des questions d'abstention ou d'arrêt de traitement auxquelles le médecin sera confronté.

L'euthanasie ne peut être pratiquée que si le patient est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, qu'il est inconscient et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science. Des interprétations divergentes sont apparues au cours des discussions. À nouveau, la proposition repose sur le présupposé scientifique erroné que le médecin peut toujours dire avec certitude que l'état d'inconscience devant lequel il se trouve est irréversible et qu'il correspond exactement à la situation visée par le patient dans sa déclaration.

Tout en reconnaissant que la déclaration anticipée de volonté du patient ne lie pas le médecin, les auteurs de la proposition assortissent sa rédaction d'un formalisme exagéré. Mais ces formalités ne sont pas prévues à peine de nullité. Le médecin doit-il prendre plus ou moins en considération une déclaration anticipée selon qu'elle ait été rédigée dans le respect plus ou moins grand de ces formalités? Ou le médecin doit-il écarter totalement une déclaration anticipée qui ne répond pas à toutes ces formalités? *Quid* si le contenu de cette déclaration anticipée ne concernait pas l'euthanasie au sens de la proposition de loi mais les traitements considérés par le patient comme constituant de l'acharnement thérapeutique?

Permettre la rédaction d'une déclaration anticipée d'une volonté par un tiers peut se révéler excessivement dangereux pour le patient. À titre de comparaison, les testaments olographes sont toujours rédigés de la main de leur auteur.

Le groupe de l'intervenante est d'avis que tout souhait exprimé par le patient, sous quelle que forme que ce soit, doit figurer, dans la mesure du possible, au dossier médical du patient. Si cet élément n'a pas de force juridique contraignante pour le médecin, il n'en constitue pas moins un élément d'appréciation. L'arrêt actif de la vie de patients inconscients ne peut être admis, *a fortiori* si toutes les garanties quant à la lucidité du patient lors de la rédaction de sa déclaration anticipée de volonté ne sont pas réunies. Une étude du *Lancet* du 6 janvier 2001 nous révèle qu'en cas d'arrêt de traitement pour situation désespérée 5,3% des patients ne décèdent pas. Peut-on admettre une législation qui entérine une marge d'erreur de l'ordre de 5%? Dans le cas des patients inconscients, c'est bien plus un encadrement des décisions d'arrêt et

meer een omkadering van de beslissingen omtrent de stopzetting en het niet-uitvoeren van een behandeling die momenteel ontbreken.

12. Enkel euthanasie als «handeling waarmee een derde vrijwillig een einde maakt aan het leven van een patiënt op zijn verzoek», is gereguleerd, terwijl de euthanasieverzoeken maar een klein deel van de talrijke situaties, waar patiënten in stervensfase verkeren, uitmaken die ethische problemen kunnen stellen.

De voorgestelde wet biedt geen oplossing voor het gebrek aan omkadering van alle door de geneesheer genomen beslissingen ten opzichte van de patiënt in stervensfase.

Zo negeert het voorstel de kwestie van de therapeutische hardnekkigheid, heeft het voorstel het niet over de beslissingen van niet-uitvoering of stopzetting van de behandeling, noch over de mogelijkheid om, met instemming van de patiënt, pijnstillers toe te dienen die het leven van de patiënt onrechtstreeks kunnen verkorten.

13. Euthanasie wordt behandeld buiten de kwestie van de rechten van de patiënt om.

Vele euthanasieverzoeken zouden echter kunnen worden vermeden, indien de wet het principe zou stellen, dat elke medische handeling maar kan worden gesteld, erover kan worden beslist, of kan worden voortgezet met de vrije en weloverwogen (geïnformeerde) goedkeuring van de patiënt.

14. Het voorstel bepaalt geen overgangperiode.

Indien men in de richting van een bepaalde wetgeving gaat, moet de toepassing van de wet op het terrein worden getoetst. Er moet rekening worden gehouden met de economische en sociale context van een dergelijke wet en de vooruitgang van de veralgemening van het aanbod aan palliatieve zorgen. De wet zou gedurende een periode van drie jaar van toepassing moeten zijn en de ministers van Justitie en Volksgezondheid zouden op het einde van die periode verslag aan het Parlement moeten uitbrengen.

Wat het wetsvoorstel op de palliatieve zorgen betreft, zal de fractie van spreekster voor de tekst stemmen, zelfs al waren haar voorstellen meer uitgewerkt, en gaven ze minder volmachten aan de Koning.

De discussie heeft inderdaad aangetoond dat het de bedoeling van de indieners van het wetsvoorstel nr. 2-246/1 is, om de Koning te vragen de wet te vervolledigen in de lijn van de ideeën die worden verdedigd door de fractie van spreekster.

Eén van de indieners van de wetsvoorstellen nrs. 2-244/1 en 2-246/1 meent dat sterven onlosmake-

d'abstention de traitement qui fait défaut actuellement.

12. Seule l'euthanasie, au sens «acte par lequel un tiers met volontairement fin à la vie d'un patient à sa demande», est réglementée, alors que les demandes d'euthanasie ne sont qu'une toute petite partie des nombreuses situations de fin de vie pouvant poser des problèmes d'ordre éthique.

La loi proposée n'apporte pas de solution au défaut d'encadrement de toutes les décisions prises par le médecin à l'égard d'un patient en fin de vie.

Ainsi, la proposition ignore la question de l'acharnement thérapeutique, n'aborde pas la question des décisions d'abstention ou d'arrêt de traitement, ni celle de la possibilité d'administrer, avec le consentement du patient, des calmants pouvant avoir pour effet indirect d'abrèger la vie du patient.

13. L'euthanasie est abordée hors la question des droits du patient.

Or, beaucoup de demandes d'euthanasie pourraient être évitées, si la loi posait le principe selon lequel tout acte médical ne peut être posé, arrêté ou poursuivi qu'avec le consentement libre et éclairé (informé) du patient.

14. La proposition ne prévoit pas de période transitoire.

Si on s'oriente vers une législation, il faut tester l'application de la loi sur le terrain. Il faut tenir compte de l'évolution du contexte économique et social d'application d'une telle loi et des progrès de la généralisation de l'offre de soins palliatifs. La loi devrait être applicable pour une période de trois ans et les ministres de la Justice et de la Santé publique devraient faire rapport au Parlement à l'issue de cette période.

Quant à la proposition de loi sur les soins palliatifs, le groupe de l'intervenante votera en faveur de ce texte, même si ses propositions de loi étaient plus développées et prévoyaient moins de délégations au Roi.

La discussion a en effet montré que l'intention des auteurs de la proposition de loi n° 2-246/1 est de demander au Roi de compléter la loi dans le sens des idées défendues par le groupe de l'intervenante.

Un des auteurs des propositions de loi nos 2-244/1 et 2-246/1 estime que les notions de vie et de mort sont

lijk verbonden is met leven. Meestal heeft men geen keuze over de wijze waarop men sterft. Sommigen sterven plots, anderen doven uit als een kaars, nog anderen moeten een vreselijke doodstrijd leveren. Het is de ultieme wens van eenieder om zo lang mogelijk te kunnen leven, maar tegelijk ook om op een milde manier te kunnen sterven.

De debatten over de verschillende wetsvoorstellen inzake euthanasie en inzake palliatieve zorg hebben er alvast voor gezorgd dat de problematiek van het sterven bespreekbaar is geworden. De openbare hoorzittingen en de bespreking van de wetsvoorstellen — die volgens het Reglement van de Senaat achter gesloten deuren heeft plaatsgevonden — hebben hier in niet geringe mate toe bijgedragen.

De fractie van spreekster heeft steeds als uitgangspunt gehanteerd dat het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt centraal moet staan. Niets is persoonlijker dan het eigen overlijden. Vanzelfsprekend is er het recht op leven. Er bestaat echter ook het recht op een waardig leven en waardig sterven. Dat maakt precies het voorwerp uit van de wetsvoorstellen betreffende de euthanasie en de palliatieve zorg. Het is daarbij geenszins de bedoeling om een beslissing op te dringen aan wie dan ook. Evenmin mag men echter de personen die nodeloos lijden een onwaardig levens-einde opdringen.

De medische beslissingen omtrent het levenseinde zullen worden geregeld in het wetsontwerp betreffende de patiëntenrechten. Dat neemt niet weg dat ook voor de fractie waarvan het lid deel uitmaakt de patiënt centraal staat. Er moet dan ook worden voorkomen dat een bepaalde groep in de samenleving de patiënt een langere, inhumane doodstrijd oplegt. Hopelijk wordt door deze wetgeving een einde gemaakt aan het onwaardig sterven.

Er moet benadrukt worden dat niemand ertoe verplicht kan worden om euthanasie te vragen. Alvorens mensen dit doen, hebben zij meestal een heel medisch proces achter de rug. De vraag wordt dan ook pas op het bittere einde gesteld.

De wetsvoorstellen betreffende de euthanasie en de palliatieve zorg regelen niet alles. Wel worden op een scherpe wijze de omstandigheden afgebakend waarin de arts geen misdrijf pleegt. Dat is onmiskenbaar een grote vooruitgang ten opzichte van het verleden en is een uitdrukking van het grote vertrouwen dat de wetgever heeft in het medisch korps.

Tot slot wijst het lid erop dat, waar sommigen beweren dat geen rekening wordt gehouden met minderheden, er gedurende tientallen jaren geen rekening is gehouden met een groep van mensen die voor zichzelf een waardig levenseinde willen. Zij verwijst naar de resultaten van een enquête die recent in een populair weekblad werden gepubliceerd, waaruit

indissociabelment liées. Dans la plupart des cas, nous ne pouvons pas choisir notre mort. Elle peut être subite ou lente et certaines personnes connaissent une fin de vie extrêmement pénible et douloureuse. Tout un chacun souhaite vivre aussi longtemps que possible et personne ne veut souffrir inutilement.

Les débats sur les différentes propositions de loi relatives à l'euthanasie et aux soins palliatifs ont contribué à ouvrir la discussion sur la problématique de la fin de vie. Les auditions publiques et les débats sur les propositions de loi qui, conformément au Règlement du Sénat, ont eu lieu à huit clos, y ont également beaucoup contribué.

L'intervenante déclare que le droit à l'autodétermination a toujours été au cœur de la réflexion de son groupe. Rien n'est plus personnel que le passage de la vie à la mort. Il y a bien sûr le droit à la vie. Mais il existe aussi un droit de vivre dignement et de mourir dignement. C'est précisément ce qui constitue l'objet des propositions de loi relatives à l'euthanasie et aux soins palliatifs. Il ne s'agit pas d'imposer une décision à qui que ce soit. Mais on ne peut pas davantage imposer une fin de vie indigne aux personnes qui souffrent inutilement.

Les décisions médicales portant sur la fin de vie seront réglementées dans le cadre de la proposition de loi relative aux droits du patient. Il n'en demeure pas moins que le patient est au cœur de la réflexion de son groupe politique également. Il faut donc empêcher qu'un groupe déterminé de notre société puisse imposer au patient une agonie prolongée et inhumaine. Il est à espérer que la législation à l'examen mette définitivement un terme à la fin de vie dans des conditions indignes.

Il convient de souligner que personne ne peut être contraint à demander l'euthanasie. Avant d'en arriver là, les patients ont le plus souvent déjà effectué tout un périple médical. Dès lors, la demande n'est formulée qu'en dernier recours.

Les propositions de loi relatives à l'euthanasie et aux soins palliatifs ne règlent pas tout. Elles définissent précisément les circonstances dans lesquelles le médecin peut pratiquer l'euthanasie sans commettre d'infraction. Il s'agit là indéniablement d'une avancée importante par rapport au passé et qui témoigne de la confiance que le législateur place dans le corps médical.

Enfin, la membre souligne que si d'aucuns prétendent qu'on n'a pas tenu compte des minorités, durant des dizaines d'années, on n'a jamais entendu une catégorie de personnes qui voulaient pour elles-mêmes une fin de vie décente. Elle renvoie aux résultats d'une enquête qui ont été publiés récemment dans un magazine populaire et d'où il ressort que 80% de la popula-

blijkt dat méér dan 80% van de mensen vindt dat men mag overgaan tot actieve levensbeëindiging na advies van de arts. Het wetsvoorstel betreffende de euthanasie is derhalve niet zomaar een opwelling van een toevallige meerderheid. De breuk in de samenleving bestaat niet tussen de gelovigen en de vrijzinnigen, maar wel tussen enerzijds diegenen die in hun omgeving een traumatisch overlijden hebben meegemaakt en dit voor zichzelf niet wensen, en anderzijds de anderen.

Spreekster is er dan ook van overtuigd dat voor deze voorstellen een ruime maatschappelijke meerderheid kan gevonden worden. Haar fractie zal beide voorstellen ondersteunen.

Een andere spreekster zou willen weten op welk ogenblik het wetsvoorstel zal worden overgezonden aan de Raad van State.

De voorzitter antwoordt dat, zodra over het voorstel is gestemd, hij het zal overmaken aan de voorzitter van de Senaat. Die laatste zal het voorstel dan onmiddellijk meedelen aan de Raad van State.

Een lid verklaart dat zijn tussenkomst kort zal zijn, aangezien de werkzaamheden heel expliciet waren, en de standpunten tijdens de algemene bespreking, de hoorzittingen en tijdens de bespreking van de talrijk ingediende amendementen konden worden uiteengezet.

Het is in naam van de mensenrechten en het humanisme, ook in de filosofische zin van het woord, dat spreker en zijn fractie het wetsvoorstel steunen. Het beoogt elk menselijk wezen het recht te geven om op een waardige manier te sterven.

Het voorstel wil tevens, in een pluralistische maatschappij, een vrije ruimte scheppen die voordien niet bestond. Deze ruimte geeft elke persoon de mogelijkheid te sterven zoals hij wil, en aan diegene die het verzoek aanhoort, er al dan niet gevolg aan te geven naar gelang van zijn eigen overtuigingen.

In de verklaringen van vorige sprekers werden verschillende standpunten uiteengezet. In vergelijking met hun initieel voorstel zijn de indieners ervan geëvolueerd. Belangrijke wijzigingen werden aangebracht. Het is nochtans niet mogelijk gebleken fundamenteel verschillende basisstandpunten te verzoenen. Spreker besluit uit hetgeen is gezegd dat deze standpunten op dezelfde manier worden geuit.

Hij meent dat de reeds vermelde humanistische principes het de geneesheer mogelijk moeten maken, een tegenover de patiënt ultieme handeling van menselijkheid te stellen.

Deze handeling is ultiem in de tijd niet alleen omdat zij de laatste is die hij kan stellen, maar ook omdat ze van de arts de meeste moed vraagt.

tion estime que l'euthanasie peut être pratiquée après avis du médecin. La proposition de loi relative à l'euthanasie n'est donc pas l'expression d'une majorité fortuite. La fracture ne se situe pas entre chrétiens et libéraux, mais entre ceux qui, dans leur entourage, ont fait l'expérience d'une fin douloureuse qu'ils ne veulent pas vivre eux-mêmes, et ceux qui n'ont pas connu une telle expérience.

L'intervenante est donc convaincue qu'une large majorité sociale peut être trouvée pour ces deux propositions. Son groupe les soutiendra.

Une autre intervenante aimerait savoir à quel moment la proposition de loi sera transmise au Conseil d'État.

Le président répond que, dès qu'elle aura été votée, il la transmettra au président du Sénat, qui a déclaré qu'il la communiquerait immédiatement au Conseil d'État.

Un membre déclare que son intervention sera brève, compte tenu du fait que les travaux ont été très explicites, et que les points de vue ont pu s'exprimer dans la discussion générale, à l'occasion des auditions, et lors de la discussion des très nombreux amendements déposés.

C'est au nom des droits de l'homme et de l'humanisme, y compris dans l'acception philosophique de ce mot, que l'intervenant et son groupe soutiennent la proposition de loi. Celle-ci vise à accorder à chaque être humain le droit de mourir de manière digne.

Elle vise aussi, dans une société pluraliste, à dégager un espace de liberté qui n'existait pas auparavant. Cet espace permet à chaque personne de mourir comme elle le souhaite, et à celui qui écoute sa demande d'y répondre ou non, en fonction de ses propres convictions.

Dans les déclarations des précédents orateurs, différents points de vue se sont exprimés. Par rapport à leur proposition initiale, les auteurs de celle-ci ont évolué. Des modifications importantes ont été apportées. Cependant, il n'a pas été possible de concilier des positions de base fondamentalement différentes. L'intervenant conclut de ce qui vient d'être dit que ces positions continuent à être affirmées de la même manière.

Il estime pour sa part que les principes humanistes déjà évoqués doivent permettre au médecin de poser par rapport au malade un geste ultime d'humanité.

Ce geste est ultime dans le temps, parce que c'est le dernier qu'il puisse poser, mais il l'est aussi parce que c'est celui qui demande au médecin le plus de courage.



De tekst omkadert en bakent het antwoord af dat de geneesheer aan de zieke geeft. Beiden wordt zowel vrijheid als juridische veiligheid gewaarborgd. Dit gaat volledig in tegen wat een vorige spreker heeft omschreven als de discretionaire macht van de vrije beroepen.

Sinds het begin van de werkzaamheden werden verschillende getuigenissen gehoord. Op die manier kon worden gesproken over dood, lijden en over de niet-beantwoorde vragen daarover.

Het debat heeft nu al tot gevolg gehad, dat er aan het bed van ongeneeslijke patiënten vrijer over gesproken wordt, en dat men er spreekt over de gewenste dood.

De aan de geneesheer geboden juridische veiligheid maakt het voor hem mogelijk het verzoek te aanhoren en, indien hij dit wenst, erop in te gaan onder bijkomende voorwaarden die hij zelf kan stellen.

Spreker onderstreept dat hij bijzonder aandachtig is geweest voor de risico's die verbonden zijn aan een uitsluitend economische visie van de maatschappij.

Hij is ervan overtuigd dat de huidige situatie in dit opzicht meer risico's in zich draagt dan de risico's die onder de nieuwe wet zullen bestaan, omdat deze laatste de problematiek van euthanasie zal omkadere. Vandaag zijn de mogelijke risico's groter wegens het gebrek aan publiciteit die aan de problematiek wordt gegeven, en het verborgen karakter van de antwoorden erop.

Spreker wenst het niet te hebben over obscurantisme, zelfs al heeft men gedurende het debat verwensingen, onaanvaardbaar lasterlijke en beledigende vergelijkingen gehoord.

Hij onthoudt het heel volledige karakter van de werkzaamheden van de verenigde commissies. Hoewel bepaalde hoorzittingen lang waren, heeft het geheel van de bevolking het probleem kunnen uiten en een discussie kunnen voeren.

Spreker van zijn kant heeft vooral steun voor het wetsvoorstel mogen ondervinden. De bevolking lijkt vooral het humanistische karakter en het gevoel van medeleven te hebben begrepen.

In een meervoudige samenleving als de onze heeft niemand het recht iemand anders zijn eigen mening op te leggen over de wijze waarop hij met zijn dood omgaat.

In dit verband wordt de huidige situatie volgens spreker gekenmerkt door haar intolerantie.

Zonder aan wie ook de minste verplichting op te leggen, betekent het wetsvoorstel dus een vooruitgang, door de omzichtigheid waarmee met die voor het leven en ook de dood noodzakelijke ruimte van vrijheid wordt omgegaan.

Le texte prévoit un encadrement et des balises à la réponse que donne le médecin au malade, qui garantissent à tous deux à la fois liberté et sécurité juridique, et qui vont à l'encontre de ce qu'un précédent orateur a qualifié de pouvoir discrétionnaire des professions libérales.

Depuis le début des travaux, beaucoup de témoignages se sont exprimés. Ils ont permis de parler de la mort, de la souffrance et de la non-réponse à celle-ci.

Le débat a d'ores et déjà eu pour conséquence qu'au lit des patients incurables, la parole circule plus librement, et que l'on y parle de la mort désirée.

La sécurité juridique offerte au médecin permet à celui-ci d'entendre la demande et, s'il le souhaite, d'y répondre, moyennant les conditions supplémentaires qu'il peut fixer.

L'intervenant souligne qu'il a été particulièrement attentif aux risques de dérives liées à une vision exclusivement économique de la société.

Il a la conviction que la situation actuelle présente, à cet égard, plus de risques que celle qui existera sous l'empire de la loi nouvelle, parce que cette dernière encadrera la problématique de l'euthanasie alors qu'aujourd'hui, en raison de la non-publicité de cette problématique, et du caractère caché des réponses données, la possibilité d'aboutir à des dérives est plus grande.

L'intervenant ne souhaite pas parler d'obscurantisme, même si, durant le débat, on a pu entendre des anathèmes, des comparaisons injurieuses et diffamatoires inacceptables.

Il retient le caractère très complet des travaux des commissions réunies. Malgré certaines longueurs, les auditions ont permis à l'ensemble de la population d'extérioriser le problème et de mener une discussion.

L'intervenant a, pour sa part, recueilli des échos de soutien à la proposition de loi, dont le caractère humaniste et de compassion semble avoir été compris par la population.

Dans une société plurielle comme la nôtre, personne n'a le droit d'imposer à quiconque son propre choix quant à la façon de vivre sa mort.

À cet égard, c'est la situation actuelle qui, aux yeux de l'intervenant, était caractérisée par son intolérance.

La proposition de loi réalise donc un progrès, sans imposer à quiconque la moindre obligation, et en ménageant l'espace de liberté nécessaire à la vie et aussi à la mort.

Spreker herhaalt dat, volgens hem, de laatste levensminuut van een ongeneeslijke, lijdende zieke, wat ook zijn leeftijd is, even belangrijk is als een minuut uit het leven van een jonge en gezonde persoon.

Dat is nu net waarom hij voor die zieke het recht eist om waardig te sterven, indien hij dat wenst en onder de door het wetsvoorstel bepaalde voorwaarden.

Een spreekster herinnert eraan dat, volgens de regeringsverklaring, het euthanasiedebat in het Parlement moest worden gevoerd, en dat elk parlementslid werd opgeroepen in eer en geweten te beslissen. Zo heeft de fractie van spreekster het bepaald en zo zal het ook gebeuren.

Het debat, de hoorzittingen die hebben kunnen plaatsvinden en de lengte van de werkzaamheden hebben eenieder ertoe gebracht zijn standpunt te herbekijken, wat een uitstekende zaak is.

Spreekster getuigt dat er in bepaalde ziekenhuizen van verschillende gezindten sterk is over nagedacht.

Ze had persoonlijk gewenst dat er een brede consensus kon worden gevonden. Ze heeft trouwens samen met enkele collega's een poging in die zin ondernomen door een tekst voor te stellen. Die is er waarschijnlijk gekomen op een moment dat het debat te gespannen was, zoals is gebleken uit het verwerpen van bepaalde amendementen die hadden kunnen worden aanvaard.

Er is geen enkele consensus gevonden. Het is dus in het kader van de discussie en van de tekst die ter stemming wordt voorgelegd dat spreekster een besluit zal nemen. Ze betreurt vooral dat, wat de rechten van de patiënt en de algemene begeleiding van patiënten in stervensfase betreft, niets werd aangenomen.

Een ander lid verheugt er zich over dat de tekst over de palliatieve zorgen en de mogelijkheid om er gebruik van te maken een grote stap voorwaarts betekent inzake gezondheidszorg, ondanks de «legistische» moeilijkheden die eigen zijn aan dergelijk voorstel.

Spreker denkt dat in deze tekst de bijdragen van de hoorzittingen en die van de senatoren zijn opgenomen, afgezien van de ideologische verschillen die tussen democratische partijen bestaan.

Hij onderstreept dat er momenteel over de problematiek van de palliatieve zorgen een convergentie bestaat tussen de verenigde commissies — wetgevende macht —, de ministers van Sociale Zaken en Volksgezondheid — uitvoerende macht —, en de publieke opinie.

Spreker verheugt er zich over, dat de tekst deze zorgen in het perspectief van solidariteit in de ziekte- en invaliditeitsverzekering plaatst.

L'orateur répète qu'à ses yeux, la dernière minute de vie d'un malade incurable qui souffre, quel que soit son âge, a autant d'importance qu'une minute de vie d'une personne jeune et en bonne santé.

C'est pourquoi il réclame pour ce malade, s'il le désire, et aux conditions prévues dans la proposition de loi, le droit de mourir dignement.

Une intervenante rappelle que, selon la déclaration gouvernementale, le débat sur l'euthanasie devait avoir lieu au Parlement, et que chacun des parlementaires était appelé à se déterminer en son âme et conscience. C'est ce que prévoit le groupe de l'intervenante, et ce que celle-ci fera.

Le débat, les auditions qui ont pu avoir lieu et la longueur des travaux ont amené chacun à réexaminer son point de vue, ce qui est une excellente chose.

L'intervenante peut témoigner de ce que, dans certaines institutions hospitalières de diverses obédiences, des réflexions approfondies ont été menées.

Elle aurait souhaité, à titre personnel, qu'un large consensus puisse être trouvé, et avait d'ailleurs fait une tentative en ce sens avec quelques collègues en proposant un texte qui, sans doute, est intervenu à un moment où le débat était trop crispé, comme l'a montré le rejet de certains amendements qui auraient pu être acceptés.

Aucun consensus n'a pu être trouvé. C'est donc dans le cadre de la discussion et du texte soumis au vote que l'intervenante se déterminera, en regrettant particulièrement qu'en ce qui concerne les droits du patient et l'accompagnement général de fin de vie, rien n'ait été retenu.

Un autre membre se réjouit que le texte relatif aux soins palliatifs et à leur accessibilité représente un grand pas en avant en matière de soins de santé, malgré les difficultés légistiques propres à ce genre de propositions.

L'intervenant pense que ce texte intègre les apports des auditions et celui des sénateurs, au-delà des différences idéologiques existant entre les partis démocratiques.

Il souligne qu'il existe actuellement, sur la problématique des soins palliatifs, une convergence entre les commissions réunies — pouvoir législatif —, les ministres des Affaires sociales et de la Santé — pouvoir exécutif — et l'opinion publique.

Le texte inscrit ces soins dans la perspective de solidarité de l'assurance maladie-invalidité, ce dont l'orateur se réjouit.

Over het wetsvoorstel betreffende de euthanasie verwijst spreker naar het standpunt dat hij tijdens de debatten heeft geuit. Hij wijst erop, dat hij hoopt dat er tijdens het vervolg van de werkzaamheden in de Senaat gevoelige verbeteringen en aanpassingen aan de tekst zullen worden aangebracht.

## VI. EINDSTEMMING

Het geamendeerde wetsvoorstel wordt eenparig aangenomen door de 30 aanwezige leden.

Dit verslag is goedgekeurd met 16 stemmen bij 8 onthoudingen.

*De rapporteurs,*  
Paul GALAND.  
Jan REMANS.

*De voorzitters,*  
Josy DUBIÉ.  
Theo KELCHTERMANS.

En ce qui concerne la proposition de loi relative à l'euthanasie, l'intervenant se réfère au point de vue qu'il a exprimé au cours du débat, en indiquant qu'il espère encore des améliorations significatives et des ajustements du texte au cours de la suite des travaux du Sénat.

## VI. VOTE FINAL

La proposition de loi amendée a été adoptée à l'unanimité des 30 membres présents.

Le présent rapport a été approuvé par 16 voix et 8 abstentions.

*Les rapporteurs,*  
Paul GALAND.  
Jan REMANS.

*Les présidents,*  
Josy DUBIÉ.  
Theo KELCHTERMANS.

**BIJLAGE****RIJKSINSTITUUT VOOR ZIEKTE- EN  
INVALIDITEITSVERZEKERING****Dienst voor geneeskundige verzorging**

Nota CGV nr. 2000/313

Brussel, 22 november 2000

**VERZEKERINGSCOMITÉ***Betreft:*

— Uitvoering van het beleidsplan palliatieve zorg zoals opgenomen in de begroting 2001.

— Brief van de heer Fr. Vandenbroucke, minister van Sociale Zaken en Pensioenen.

De leden van het Verzekeringscomité worden verzocht kennis te nemen van de brief in bijlage, uitgaande van de heer Frank Vandenbroucke, minister van Sociale Zaken en Pensioenen, waarin gevraagd wordt uitvoering te geven aan het beleidsplan palliatieve zorg zoals opgenomen in de begroting 2001.

In deze brief is de prioritaire lijst opgenomen van de nieuwe maatregelen die in 2001 door de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging zal worden gefinancierd, samen met een vooropgestelde timing voor de invoering van die maatregelen.

Voor de maatregelen waarvoor de realisatie dient te gebeuren vanuit de RIZIV-structuren is voor 2001 een bedrag voorzien van 692,5 miljoen; in 2002 neemt dit bedrag toe tot 1 200 miljoen.

Het Verzekeringscomité wordt verzocht de bevoegde organen te belasten met de uitwerking van deze maatregelen. Het gaat om:

— het thuisverplegingsforfait C: Overeenkomstencommissie verpleegkundigen;

— remgeld huisartsen: werkgroep;

— medisch toezichtshonorarium: Technisch Geneeskundige raad;

— palliatieve functie in RVT-ROB: betrokken overeenkomstencommissies;

— experimenten dagcentra: College van geneesheren-directeurs.

Daarboven verzoekt de minister de dienst om over te gaan tot de evaluatie van:

— het palliatief thuiszorgforfait (19 500 frank);

— de werking van de palliatieve multidisciplinaire equipes.

De coördinatie voor de opvolging van het palliatief dossier zal worden verzekerd door:

— dokter G. Vereecke, geneesheer-inspecteur-generaal;

— de heer F. Praet, leidend ambtenaar.

Het Verzekeringscomité wordt verzocht zich over deze nota uit te spreken.

**ANNEXE****INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE  
MALADIE-INVALIDITÉ****Service des soins de santé**

Note CSS n° 2000/313

Bruxelles, le 22 novembre 2000

**COMITÉ DE L'ASSURANCE***Concerne:*

— Exécution du plan exposant la politique à suivre en matière de soins palliatifs, tel qu'il figure dans le budget 2001.

— Lettre de M. Fr. Vandenbroucke, ministre des Affaires sociales et des Pensions.

Les membres du Comité de l'assurance sont priés de prendre connaissance de la lettre ci-jointe adressée par M. Fr. Vandenbroucke, ministre des Affaires sociales et des Pensions, dans laquelle celui-ci demande de mettre à exécution le plan exposant la politique à suivre en matière de soins palliatifs, tel qu'il figure dans le budget 2001.

Cette lettre comporte la liste prioritaire des nouvelles mesures qui seront financées en 2001 par l'assurance obligatoire soins de santé, ainsi qu'un calendrier proposé pour la mise en œuvre de ces mesures.

Pour les mesures à réaliser dans le cadre des structures de l'INAMI, un montant de 692,5 millions est prévu en 2001, ce montant passant à 1 200 millions en 2002.

Le Comité de l'assurance est prié de charger les organes compétents de l'élaboration de ces mesures. Il s'agit:

— du forfait soins à domicile C: Commission de conventions avec les praticiens de l'art infirmier;

— du ticket modérateur médecins généralistes: groupe de travail;

— des honoraires de surveillance médicale: Conseil technique médical;

— de la fonction palliative dans les MRS-MRPA: commissions de conventions concernées;

— des expériences centres de jour: Collège des médecins-directeurs.

Le ministre demande en outre au service de procéder à l'évaluation:

— du forfait soins palliatifs à domicile (19 500 francs);

— du fonctionnement des équipes multidisciplinaires de soins palliatifs.

La coordination du suivi du dossier palliatif sera assurée par:

— docteur G. Vereecke, médecin inspecteur général;

— M. F. Praet, fonctionnaire dirigeant.

Le Comité de l'assurance est prié de se prononcer au sujet de la présente note.

**DE MINISTER VAN SOCIALE ZAKEN EN PENSIOENEN**

Aan de heer D. Sauer  
Voorzitter van het Verzekeringscomité

Aan de heer J. De Cock  
Administrateur-generaal

RIZIV  
Tervurenlaan 211  
1150 Brussel

*Betreft:* Beleidsplan palliatieve zorg zoals opgenomen in de begroting 2001.

Geachte heer voorzitter,  
Geachte heer administrateur-generaal,

In bijlage vindt u het integrale federale beleidsplan Palliatieve Zorg, zoals het gezamenlijk is voorbereid en afgesproken met de minister van Volksgezondheid.

Ter informatie kan ik u meedelen dat de krachtlijnen van dit plan ondertussen de instemming genieten van de Interministeriële Conferentie van volksgezondheid, bijeengekomen op 25 oktober 2000, en in de commissie Sociale Zaken van de Senaat kan rekenen op een ruime instemming.

Dit palliatieve plan wordt met andere woorden breed gesteund en dat zowel maatschappelijk als politiek.

Zoals u ondertussen bekend, zijn alle voorstellen van dit plan weerhouden in de budgettaire prioriteitenlijst voor volgend jaar. Mag ik u dan ook vragen om wat de punten betreft die het RIZIV aanbelangen, alle nodige stappen te willen zetten om de voorziene maatregelen te kunnen uitvoeren en dit rekening houdend met de onderstaande timing en het voorziene budget.

In algemene zin wil ik beklemtonen dat de modaliteiten van een aantal voorstellen nog moeten ingevuld worden. Dit betekent concreet dat de respectievelijke organen in het RIZIV, die moeten geraadpleegd worden en betrokken partij zijn bij de uitwerking van deze voorstellen, nog ruimte hebben voor een eigen inbreng. Terzake sta ik zeker open voor alle voorstellen en modaliteiten, die deze maatregelen nog kunnen verfijnen en verbeteren, op voorwaarde dat rekening wordt gehouden met het opzet van de voorstellen, de timing en uiteraard het voorziene budget.

Wat betreft het RIZIV, stellen zich volgende voorstellen:

***Het «thuisverplegingsforfait C»***

In de beleidsnota vindt u de filosofie deze maatregel. Dit forfait moet *in casu* alle palliatieve patiënten een adequate toegang garanderen tot de thuisverpleging. Of dit forfait perse via dezelfde modaliteiten of benoeming als van het forfait C moet toegepast worden, laat ik in het midden.

Timing: vanaf 1 juli 2001.

Budget 2001: 250 miljoen frank.

Budget 2002: 500 miljoen frank.

**MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DES PENSIONS**

À monsieur D. Sauer  
Président du Comité de l'assurance

À monsieur J. De Cock  
Administrateur général

INAMI  
Avenue de Tervueren 211  
1150 Bruxelles

*Concerne:* Plan exposant la politique à suivre en matière de soins palliatifs tel qu'il figure dans le budget 2001.

Monsieur le président,  
Monsieur l'administrateur général,

Vous trouverez ci-joint dans son intégralité le plan fédéral exposant la politique en matière de soins palliatifs, ainsi qu'il a été préparé et fixé de commun accord avec le ministre de la Santé publique.

À titre d'information, je puis vous communiquer que les lignes de force de ce plan ont entre-temps obtenu l'aval de la Conférence interministérielle de la santé publique qui s'est réunie le 25 octobre 2000 et recueilleront sûrement une large approbation des membres de la commission des Affaires sociales du Sénat.

En d'autres termes, ce plan bénéficie d'un large soutien tant sur le plan social que politique.

Comme vous ne l'ignorez plus, toutes les propositions de ce plan ont été retenues dans la liste des priorités budgétaires pour l'année prochaine. Puis-je dès lors vous demander d'entreprendre — pour tous les points concernant l'INAMI — toutes les démarches nécessaires aux fins de pouvoir exécuter les mesures envisagées et ce, en tenant compte du calendrier reproduit ci-après et du budget prévu?

De façon générale, je désire souligner que les modalités d'un certain nombre de propositions doivent encore être complétées. Cela signifie concrètement que les différents organes actifs au sein de l'INAMI, qui doivent être consultés et qui sont parties prenantes dans l'élaboration de ces propositions, disposent encore d'espace pour leur propre apport. À ce propos, je reste certainement ouvert à toutes les propositions et à toutes les modalités susceptibles d'affiner et d'améliorer ces mesures à la condition qu'il soit tenu compte de l'objet des propositions, du calendrier et bien entendu du budget prévu.

En ce qui concerne l'INAMI, les propositions sont les suivantes:

***Le «forfait soins à domicile C»***

Vous trouverez la philosophie de cette mesure dans la note détaillant la politique à suivre. Ce forfait doit garantir à tous les patients palliatifs un accès adéquat aux soins à domicile. Je ne me prononcerai pas ici sur la question de savoir si ce forfait doit être appliqué selon les mêmes modalités ou sous la même dénomination que le forfait C.

Calendrier: à partir du 1<sup>er</sup> juillet 2001.

Budget 2001: 250 millions de francs.

Budget 2002: 500 millions de francs.

**Het palliatief thuiszorgforfait**

Terzake is afgesproken dat in de loop van volgend jaar, dit forfait onderwerp moet zijn van een zo grondig mogelijke evaluatie en dat in functie van een mogelijke uitbreiding naar 3 maanden. Voorzien is dat het RIZIV deze evaluatie op zich neemt. Gelieve hiervoor het nodige te willen doen en ons tijdig de evaluatie te willen bezorgen.

**Het annuleren van de remgelden huisarts**

Zie de tekst.

Timing: vanaf 1 juli 2001.

Budget 2001: 50 miljoen frank.

Budget 2002: 100 miljoen frank.

**Palliatieve multidisciplinaire equipes**

Ook hier is een evaluatie door de RIZIV-diensten afgesproken van de recent doorgevoerde wijzigingen alvorens over te gaan tot nieuwe aanpassingen en/of een voorstel tot budgetverhoging in 2002.

**Het «medisch toezichthonorarium»**

Zie de tekst.

Timing: vanaf 1 juli 2001.

Budget 2001: 25 miljoen frank.

Budget 2002: 50 miljoen frank.

**Palliatieve functie in RVT en ROB**

Zie de tekst. In ieder geval is het de bedoeling dat de instellingen die in aanmerking komen voor het forfait, een zekere mate van vrijheid krijgen om het bedrag dat ze ontvangen optimaal te besteden aan hun palliatieve opdracht zoals omschreven in het betreffende koninklijk besluit. Een degelijke registratie en verantwoording van de besteding moet in ruil voor de financiering wel worden voorzien.

Timing: vanaf 1 mei 2001.

Budget 2001: 330 miljoen frank.

Budget 2002: 500 miljoen frank.

**Experimentendagcentra—residentiële zorgpalliatieve patiënten**

Zie de tekst. Graag uw beoordeling op welke wijze dit het best kan uitgevoerd worden via het Riziv. Gelieve er rekening te willen mee houden dat voor de concretisering van dit voorstel een nauwe samenwerking met het departement Volksgezondheid wenselijk is.

Timing: vanaf 1 april 2001.

Budget 2001: 37,50 miljoen frank.

Budget 2002: 50 miljoen frank.

Met betrekking tot de gevraagde evaluaties, wil ik u wel vragen om deze niet te beperken tot kwantitatieve elementen maar de maatregelen ook kwalitatief te beoordelen en vooral na te gaan of de initiatieven beantwoorden aan hun vooropgestelde doelstellingen.

Voor een efficiënte opvolging van dit palliatief dossier zou het goed zijn om binnen uw dienst een persoon hiervoor te willen aanduiden. Mag ik u vragen om mij de naam van deze persoon te willen overmaken en mij op de hoogte te houden van de vorderingen ter zake.

Met vriendelijke groeten,  
Frank VANDENBROUCKE.

**Le forfait de soins palliatifs à domicile**

Il a été convenu en la matière que dans le courant de l'année prochaine, ce forfait devrait être soumis à une évaluation aussi précise que possible, et ce, en fonction d'une possible extension à 3 mois. Il est prévu que l'INAMI se charge de cette évaluation. Veuillez faire le nécessaire à cet effet et nous faire parvenir cette évaluation à temps.

**L'annulation des tickets modérateurs médecin généraliste**

Voir le texte.

Calendrier: à partir du 1<sup>er</sup> juillet 2001.

Budget 2001: 50 millions de francs.

Budget 2002: 100 millions de francs.

**Équipes multidisciplinaires de soins palliatifs**

Ici également les services de l'INAMI ont convenu de procéder à l'évaluation des dernières modifications apportées avant de procéder à de nouvelles adaptations et/ou d'élaborer une proposition de majoration du budget en 2002.

**Les «honoraires de surveillance médicale»**

Voir le texte.

Calendrier: à partir du 1<sup>er</sup> juillet 2001.

Budget 2001: 25 millions de francs.

Budget 2002: 50 millions de francs.

**Fonction palliative dans les MRS et MRPA**

Voir le texte. En tout cas, le but est que les établissements qui entrent en ligne de compte pour le forfait bénéficient d'une certaine marge de manœuvre pour affecter de façon optimale le montant perçu à leur mission palliative telle qu'elle est définie dans l'arrêté royal en question. Un enregistrement et une justification en bonne et due forme de l'affectation doivent cependant être prévus en échange du financement.

Calendrier: à partir du 1<sup>er</sup> mai 2001.

Budget 2001: 330 millions de francs.

Budget 2002: 500 millions de francs.

**Expériences centres de jour—soins résidentiels patients palliatifs**

Voir le texte. Votre appréciation sur la façon dont l'Inami pourrait concrétiser ce point dans les meilleures conditions possibles est souhaitée. Veuillez tenir compte du fait qu'une étroite collaboration avec le département de la Santé publique est souhaitable pour la réalisation de cette proposition.

Calendrier: à partir du 1<sup>er</sup> avril 2001.

Budget 2001: 37,50 millions de francs.

Budget 2002: 50 millions de francs.

En ce qui concerne les évaluations demandées, j'aimerais vous demander de ne pas vous limiter à des éléments quantitatifs, mais de donner également une appréciation sur le plan qualitatif et de veiller surtout à ce que les initiatives soient conformes aux objectifs fixés.

En vue d'un suivi efficace de ce dossier palliatif, il serait bon que vous désigniez un agent de votre service à cette fin. Puis-je vous demander de me communiquer le nom de cette personne et de me tenir informé des progrès enregistrés en la matière.

Veillez agréer, Messieurs, mes salutations amicales,  
Frank VANDENBROUCKE.

**BELEIDSPLAN PALLIATIEVE ZORG**

van de ministers van Sociale Zaken en Volksgezondheid

***Inleiding***

Omschrijving

Uitgangspunten

***Stand van zaken******Voorstellen******I. Thuis***

- Integratie in het bestaand zorgaanbod
- Versterking van de samenwerkingsverbanden
- Evaluatie van de palliatieve multidisciplinaire equipes

***II. Thuisvervangend***

- Subsidiëring van de gespecialiseerde dagcentra
- Versterking van de palliatieve zorgeenheden
- Financiering van de palliatieve opdracht RVT en ROB

***III. Ziekenhuis***

- Versterking van de palliatieve opdracht

***Tabellen*****INLEIDING**

Een goede palliatieve zorg is belangrijk. Hoe een samenleving met de zorg rond de stervende mens omgaat, zegt veel over het sociaal en moreel klimaat dat leeft in die samenleving.

Wij, beide ministers geloven sterk in een holistische benadering van de palliatieve patiënt. Het versterken van een palliatieve cultuur, evenzeer als het optimaliseren van de zorg in het natuurlijke milieu van de patiënt (het thuis- of het thuisvervangend milieu) zijn een rode draad in de voorgestelde maatregelen.

Het uittekenen van een beleid betekent het leggen van prioriteiten. Dit impliceert onvermijdelijk een inboeten op enkele waardevolle verwachtingen van het werkveld. Daardoor dreigen de beoogde maatregelen als opsomming naast mekaar en ten opzichte van mekaar te worden afgewogen.

Om te verduidelijken dat maatregelen uit dit beleidsplan een coherente aanzet tot een palliatief beleid zijn, maar zeker geen eindpunt, wensen wij kort te duiden dat de psychologische aspecten van de palliatieve zorg in elke beleidsprioriteit aanwezig horen te zijn. Te vaak worden deze aspecten niet benoemd en minder behartigd dan de medische en materiële facetten van palliatieve zorg.

**PROGRAMME POLITIQUE RELATIF  
AUX SOINS PALLIATIFS**

des ministres des Affaires sociales et de la Santé publique

***Introduction***

Description

Points de départ

***Situation actuelle******Les propositions******I. Domicile***

- Extension de l'offre de soins existante
- Renforcement des associations
- Évaluation des équipes multidisciplinaires de soins palliatifs

***II. Environnement remplaçant le domicile***

- Centres de jour spécialisés
- Renforcement des entités de soins palliatifs
- Mission de soins palliatifs dans les MRS et les MRPA

***III. Hôpital***

- Mission de soins palliatifs

***Tableaux*****INTRODUCTION**

Des soins palliatifs de qualité sont importants. La manière dont une société traite ses mourants en dit long sur le climat moral et social qui règne dans cette société.

Ma collègue et moi-même croyons tous deux à une approche holistique du patient palliatif. Le renforcement d'une culture de soins palliatifs, autant que l'optimisation des soins dans l'environnement naturel du patient (le domicile ou ce qui en tient lieu) sont comme un fil rouge dans les mesures proposées.

Définir une politique revient à poser des priorités. Inévitablement, des hommes et des femmes de terrain n'y retrouveront pas certaines de leurs précieuses attentes. Par conséquent, les mesures visées risquent d'être considérées comme une énumération et pesées les unes par rapport aux autres.

Afin de préciser que les mesures de ce programme politique sont une amorce cohérente à une politique de soins palliatifs, mais certainement pas une fin en soi, nous souhaitons signaler que les aspects psychologiques des soins palliatifs se doivent d'être présents dans chacune des priorités politiques. Trop souvent, ces aspects sont passés sous silence et défendus avec moins de vigueur que les aspects médicaux et matériels.

Met palliatieve zorg bedoelen we «persoonlijke intensieve zorg». Een intensieve zorg die gericht is op alle noden van de patiënt en zijn omgeving is het uitgangspunt. Een sterfbed is iets anders dan een ziekbéd. Het meeleven tot de laatste dag en vooral het begeleiden van de stervende mens in relatie tot zijn omgeving is cruciaal. Voor alle duidelijkheid: ook bij de inzet van palliatieve zorg is het cruciaal dat dit gebeurt op verzoek en met instemming van de patiënt zelf.

Bij palliatieve zorg moeten vooral de basisnoden, de nood aan genegenheid, veiligheid, waardigheid en fysiek comfort, centraal staan. Onder meer een adequate pijnbestrijding neemt bij de patiënt de angst voor pijn weg en creëert een klimaat waar aandacht voor deze basisnoden in zijn geheel ruimte krijgt.

Evenzeer moeten de noden van de nabestaanden aandacht krijgen. Er moet ruimte zijn voor de beleving en het verwerkingsproces van de familieleden. De familie betrekken bij de zorg voor de patiënt, is uitermate belangrijk. Niet alleen als meerwaarde in de therapie van de patiënt zelf, maar als hulp bij de rouwverwerking achteraf.

De palliatieve zorg stopt ook niet bij het moment van het overlijden van de patiënt, de zorg voor de familie hoort verder te lopen in de rouwperiode.

Binnen deze groep van nabestaanden vergt elke subgroep een specifieke aanpak. Begeleiden van de levenspartner, de ouders, de grootouders of een goede vriend is verschillend. Vooral jonge en groeiende kinderen zijn hier vaak een vergeten groep.

Binnen een gezin reageert elk kind op zijn manier, naargelang de relatie met bijv. de stervende ouder. Genuanceerd luisteren en een geëigende aanpak is nodig.

Aandachtspunten in een goede begeleiding van de stervende in relatie met zijn omgeving zijn: respect voor de wil en de wensen van de patiënt, een eerlijke communicatie, het omgaan met waarheid en non-verbale communicatie, het inschatten van de psychologische draagkracht van patiënten en familieleden, het creëren van een bespreekbaarheidsklimaat (een klimaat waar gesproken kan worden over gevoelens), het leren omgaan met angst, woede, hoop, schuldgevoelens en ontkenning, het opvangen van depressie en vooral ook het helpen bij aanvaarding.

In de maatregelen die hieronder worden voorgesteld, spreken we voortdurend over het bevorderen van de palliatieve cultuur. Dit proberen we concreet te maken door middel van een verhoging van budgetten in quasi alle vormen van palliatieve zorgverlening die er bestaan en in diverse modaliteiten (personeel, forfaits, remgelden, vorming, ...).

Deze inleiding moet duidelijk maken dat de beoogde maatregelen de patiënt wensen te benaderen in zijn sociaal netwerk, in zijn ruimere context.

### **Omschrijving**

— Palliatieve zorg is het geheel van de zorgverlening aan terminale patiënten met een levensbedreigende ziekte die niet langer op curatieve therapieën reageren. Voor die patiënten is een multidisciplinaire (want verstrekt door mantelzorgers, maatschappelijk werkers, verpleegkundigen, verzorgenden, huisartsen, specialisten, psychologen, ...) totaalzorg (fysiek, psychisch, sociaal, moreel) van essentieel belang. Het belangrijkste doel van de palliatieve zorg is de terminaal zieke en zijn familie een zo groot mogelijke levenskwaliteit en maximale autonomie te bieden. Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het resterende leven van de terminale patiënt en nabestaanden te waarborgen en te optimaliseren.

— Onder palliatieve functie begrijpen we sensibilisering, advies, opleiding en ondersteuning van al diegenen die bij de pallia-

Par soins palliatifs nous entendons des «soins intensifs dispensés personnellement». Des soins intensifs répondant à tous les besoins du patient et de son entourage constituent le point de départ. Un lit de mourant est autre chose qu'un lit de malade. Vivre jusqu'au dernier instant avec le mourant et surtout l'accompagner dans son environnement sont d'une importance cruciale. Pour toute clarté: dès le départ, il est capital que les soins palliatifs soient aussi mis en œuvre à la demande et avec l'accord du patient même.

Au centre des soins palliatifs se trouvent surtout les besoins de base, le besoin de sympathie, de sécurité, de respect et de confort physique. Par exemple, une lutte adéquate contre la douleur supprime l'angoisse de la douleur chez le patient et crée un climat favorable pour que les besoins de base reçoivent toute l'attention voulue.

De même, il faut veiller aux besoins des proches. Il ne faut pas négliger ce que vivent et ce que doivent affronter les membres de la famille. Il est extrêmement important d'associer la famille aux soins à dispenser aux patients. Pas seulement à titre de plus-value dans la thérapie du patient lui-même mais également dans l'aide au travail de deuil par la suite.

Les soins palliatifs ne cessent pas avec le décès du patient, les soins à la famille doivent se poursuivre pendant la période de deuil.

Au sein de ce groupe de proches, chaque sous-groupe réclame une approche spécifique. L'accompagnement diffère pour le partenaire, les parents, les grands-parents ou les amis. Les jeunes et les enfants sont souvent oubliés.

Dans une famille, chaque enfant réagit à sa manière, selon ses rapports avec, par exemple, son père ou sa mère. Il est nécessaire de pratiquer une écoute nuancée et une approche adéquate.

Les points qui méritent l'attention pour un bon accompagnement du mourant par rapport à son entourage sont: le respect de la volonté et des souhaits du patient, l'honnêteté de la communication, la franchise, y compris dans la communication non verbale, l'évaluation juste de la force psychologique des patients et des membres de la famille, la création d'un climat propice à la discussion (un climat propre à l'expression des sentiments), l'apprentissage de la maîtrise de l'angoisse, de la colère, de l'espoir, des sentiments de culpabilité et de négation, la prise en compte de la dépression et aussi surtout l'aide à l'acceptation.

Dans les mesures proposées ci-dessous, nous parlons constamment de la promotion de la culture des soins palliatifs. C'est ce que nous essayons de concrétiser au moyen d'une augmentation des budgets pour presque toutes les formes de soins palliatifs qui existent et pour diverses modalités (personnels, forfaits, tickets modérateurs, formation, ...).

La présente introduction a pour objet de montrer clairement que les mesures visées veulent appréhender le patient dans son réseau social, dans son contexte le plus large.

### **Description**

— Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins dispensés aux patients en phase terminale de maladie qui ne réagissent plus aux thérapies curatives. Pour ces patients, des soins globaux (physiques, psychiques, sociaux, moraux) et multidisciplinaires (dispensés par des proches, des assistants sociaux, des praticiens de l'art infirmier, des aides-soignants, des généralistes, des spécialistes, des psychologues, ...) sont d'une importance essentielle. Le but principal des soins palliatifs est d'offrir au malade en phase terminale et à sa famille la plus grande qualité de vie possible et le maximum d'autonomie. Les soins palliatifs sont destinés à garantir et à optimiser la qualité de ce qui reste de vie au patient en phase terminale pour lui-même et ses proches parents.

— Par fonction palliative, nous entendons la sensibilisation, les conseils, la formation, le soutien pour toutes les personnes



tieve zorg zijn betrokken (zowel de mantelzorg als de professionele of formele zorg).

### ***Uitgangspunten***

1. De palliatieve zorg maakt integrerend deel uit van een gezondheidszorg die zich niet enkel richt op « genezen » maar ook op « verzorgen ».

2. Palliatieve zorg is toegankelijk en beschikbaar voor alle terminale patiënten en wordt aangeboden op die plaats waar de patiënt voor kiest. Meer en meer mensen kiezen ervoor om thuis te sterven. Ook het thuisvervangend milieu wordt een alternatief voor het ziekenhuis. Verder investeren in een toegankelijke en beschikbare eerstelijnszorg is, ook voor wat betreft de kwaliteit van de palliatieve thuiszorg, prioritair.

3. Palliatieve zorg omvat meer dan gespecialiseerde pijnbestrijding en gespecialiseerde symptomatische behandeling, zoals die bij voorbeeld vereist zijn bij aandoeningen met een slechte prognose maar die niet noodzakelijkerwijs samen vallen met een terminale fase.

4. Palliatieve zorg wordt aangeboden op vraag van de patiënt. Therapeutische hardnekkigheid mag niet vervangen worden door palliatieve hardnekkigheid.

### **STAND VAN ZAKEN**

In België is met een geleidelijke ontwikkeling van de palliatieve zorg gestart in de jaren tachtig, mede dankzij heel wat semi-professionelen uit de gezondheidssector. Aansluitend op een periode waarin subsidies werden verleend op basis van experimenten, is de palliatieve zorg ondertussen op structurele wijze verankerd in onze gezondheidszorg.

Eerder nieuwe structuren op te richten, is de opdracht nu om de bestaande structuren, initiatieven en concrete maatregelen verder te versterken en na evaluatie desgevallend nog te verbeteren.

Als basis voor de palliatieve zorg werden « samenwerkingsverbanden » (ook netwerken of platforms genoemd) opgericht. Deze samenwerkingsverbanden bestrijken geografisch omliggende gebieden. Zowat alle actoren (organisaties voor hulp aan familie en patiënten, organisaties voor thuiszorg en van artsen, rust- en verzorgingstehuizen en rustoorden, ziekenhuizen), binnen de gezondheidszorg maken deel uit van dit territoriaal samenwerkingsverband.

Elk samenwerkingsverband heeft een of meerdere multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg. Deze equipes staan op vraag van de patiënt en in overleg met de betrokken zorgverstrekkers van de eerstelijns in voor de concrete ondersteuning van diegenen die de palliatieve zorgverlening aanbieden.

Hun taak is het, ten eerste, overleg te plegen met de betrokken zorgverstrekkers en hen advies te geven over alle aspecten van de palliatieve zorg (pijnbehandeling, gebruik van gespecialiseerd materiaal,...), ten tweede, de palliatieve zorgverlening in het thuismilieu van de patiënt (onder meer afspraken met de huisarts en andere thuisverzorgers) en de psychologische en morele ondersteuning aan de betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn te organiseren en te coördineren.

In overleg met de huisarts, die systematisch wordt geïnformeerd over de behandeling in het thuismilieu, kan de equipe in uitzonderlijke omstandigheden ook zelf instaan voor bepaalde aspecten van de palliatieve zorg. In 2000 werd hiervoor een budget van 274,9 miljoen frank vrijgemaakt, wat 100 miljoen méér is dan het jaar tevoren werd uitgegeven.

associées aux soins palliatifs (tant les soins dispensés par l'entourage que les soins professionnels ou formels).

### ***Points de départ***

1. Les soins palliatifs font partie intégrante des soins de santé qui ne visent pas seulement à « guérir » mais aussi à « soigner ».

2. Les soins palliatifs sont accessibles et disponibles pour tout patient en stade terminal et sont offerts à l'endroit choisi par le patient. De plus en plus de personnes choisissent de mourir à domicile. Un environnement remplaçant le domicile devient une alternative à l'hôpital. Il est prioritaire de continuer à investir dans des soins de première ligne accessibles et disponibles, y compris en ce qui concerne la qualité des soins palliatifs à domicile.

3. Les soins palliatifs sont plus que la lutte spécialisée contre la douleur et le traitement spécialisé des symptômes. La lutte spécialisée contre la douleur et les soins symptomatiques visent en effet également les affections présentant un mauvais pronostic sans qu'elles n'évoluent nécessairement en phase terminale.

4. Les soins palliatifs sont proposés à la demande du patient. L'acharnement thérapeutique ne peut être remplacé par l'acharnement palliatif.

### **SITUATION ACTUELLE**

En Belgique, les soins palliatifs ont commencé à se développer progressivement dans les années quatre-vingt, grâce notamment à de nombreux semi-professionnels du secteur de la santé. Après une période pendant laquelle les subsides étaient accordés sur la base d'expériences, les soins palliatifs se sont ancrés de manière structurelle dans nos soins de santé.

Plutôt que de créer de nouvelles structures, le mot d'ordre est aujourd'hui de renforcer davantage les structures existantes, les initiatives et les mesures concrètes et le cas échéant de les améliorer encore sur la base d'évaluations.

À la base des soins palliatifs se trouve « l'association » (appelée aussi réseau ou plate-forme) de soins palliatifs. Cette « association » couvre une zone géographiquement délimitée. Pratique-tout les acteurs des soins de santé (organisations d'aide aux familles et aux patients, organisations de soins à domicile et de médecins, maisons de repos et de soins, maisons de repos pour personnes âgées, hôpitaux) font partie de cette association territoriale.

Chaque association a aussi une ou plusieurs équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs à domicile. À la demande du patient et en concertation avec les dispensateurs de soins de première ligne concernés, ces équipes assurent le soutien concret de ceux qui offrent les services de soins palliatifs.

Ce soutien consiste, primo, à se concerter avec les dispensateurs de soins concernés et à leur donner des conseils sur tous les aspects des soins palliatifs (parmi lesquels le traitement contre la douleur, l'utilisation de matériel spécialisé), secundo, à bien organiser et coordonner la dispensation des soins palliatifs dans l'environnement domestique du patient (dont les conventions avec le médecin généraliste et d'autres membres du personnel soignant à domicile comme les infirmiers à domicile, les proches qui dispensent des soins, les assistants sociaux) et le soutien psychologique et moral aux dispensateurs de soins de première ligne concernés.

En concertation avec le médecin généraliste, qui est toujours informé du traitement au domicile, l'équipe peut, dans des circonstances exceptionnelles, aussi assurer elle-même certains aspects des soins palliatifs. En 2000, un budget de 274,9 millions de francs a été dégagé à cet effet, soit 100 millions de plus que ce qui avait été dépensé l'année précédente.

Sinds 1997 is er wettelijk voorzien in een palliatieve functie voor elk rust- en verzorgingstehuis (RVT). Concreet betekent dit onder andere dat elke RVT-instelling zich moet aansluiten bij een erkend «samenwerkingsverband» en concrete afspraken moet maken met een erkende instelling die beschikt over zogenaamde Sp-bedden «palliatieve zorg» (bedden voor patiënten die speciale verzorging nodig hebben).

Sinds 1997 zijn, verspreid over een aantal ziekenhuizen, 360 dergelijke Sp-bedden erkend. De instelling of de dienst die de Sp-bedden aanbiedt moet deel uitmaken van het samenwerkingsverband in de regio.

Sinds 1999 moet elk ziekenhuis ook beschikken over een palliatieve functie. Deze functie is breed gedefinieerd én omvat alle activiteiten die bedoeld zijn om de behandeling en de opvang van de terminale ziekenhuispatiënten te ondersteunen. Deze functie wordt momenteel forfaitair gefinancierd afhankelijk van de schaalgrootte van de instelling.

Voor palliatieve patiënten die thuis willen sterven bestaat er sinds 1 januari 2000, een palliatief zorgforfait van 19 500 frank dat maximaal 2 maal wordt uitbetaald. In 2000 werd hiervoor een extra budget van 395 miljoen frank vrijgemaakt.

Alle werknemers hebben binnen het kader van de wetgeving op loopbaanonderbreking, recht op palliatief zorgverlof. De duur van dit verlof is maximaal 2 maand gerekend voor de palliatieve verzorging van eenzelfde persoon. Bij een volledige arbeidsonderbreking ontvangt de werknemer een vergoeding per maand van 20 400 frank.

## DE VOORSTELLEN

Op een Interministeriële Conferentie van 29 maart 2000 tussen de federale overheden, de gemeenschappen en de gewesten, werd beslist tot de oprichting van een «Interkabinettenwerkgroep Palliatieve Zorg». Ondertussen is deze werkgroep volop aan de slag om een reeks van voorstellen voor te bereiden voor een betere palliatieve zorg in ons land.

De onderstaande beleidsintenties zijn bedoeld als bijdrage tot dit interministerieel overleg. Deze voorstellen zijn gezamenlijk voorbereid door de bevoegde federale ministers van Sociale Zaken en Volksgezondheid en vormen als dusdanig de federale bijdrage voor het ruimere debat.

### I. Thuis

#### *Uitbreiding zorgaanbod*

Aansluitend op één van de fundamentele uitgangspunten, is het essentieel dat de palliatieve zorg stapsgewijs geïntegreerd wordt in het bestaande zorgverleningsaanbod. Deze doelstelling geldt des te meer voor de eerstelijnszorg gezien die instaat voor de opvang van patiënten die thuis willen sterven.

Het bestaand professioneel zorgaanbod op eerstelijnsniveau bestaat onder meer uit de huisarts, paramedici zoals de kinesist, de thuisverpleging maar ook bijvoorbeeld de gezinszorg.

Sinds 1 januari 2000 is er een palliatief thuiszorgforfait voor de palliatieve patiënt van 19 500 frank per maand, beperkt tot 2 maanden. Dit forfait is er voor palliatieve patiënten met de intentie om thuis te sterven. Het forfait is aanvullend op wat wordt terugbetaald via de «gewone» nomenclatuur en bedoeld als extra tegemoetkoming voor specifieke kosten inzake geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen.

Depuis 1997, la loi prévoit une fonction palliative pour toute maison de repos et de soins. Concrètement, cela signifie entre autres que chaque MRS doit se joindre à une «association» agréée et faire des conventions concrètes avec un établissement agréé disposant de lits Sp «soins palliatifs».

Depuis 1997, 360 lits Sp palliatifs ont été agréés à l'intention des patients atteints d'une maladie incurable en phase terminale et ayant besoin de soins palliatifs qu'ils ne peuvent recevoir ni à domicile, ni dans un autre établissement. Le service qui propose des lits Sp doit faire partie de l'association de la région.

Depuis 1999, chaque hôpital doit également disposer d'une fonction palliative. Cette fonction est largement définie et comprend toutes les activités visant à soutenir le traitement et l'accueil des patients en phase terminale hospitalisés. Cette fonction est actuellement financée de manière forfaitaire selon l'échelle de l'établissement.

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2000, il existe, pour les patients ayant besoin de soins palliatifs et qui souhaitent mourir à la maison, un forfait de soins palliatifs de 19 500 francs qui peut être accordé deux fois au maximum. On a libéré, pour l'an 2000, un budget supplémentaire de 395 millions de francs à cet effet.

Dans le cadre de la législation sur l'interruption de carrière, tous les travailleurs salariés ont droit à un congé pour dispenser des soins palliatifs. La durée de ce congé est de 2 mois maximum pour les soins palliatifs dispensés à une même personne. En cas d'interruption complète du travail, le travailleur salarié reçoit une intervention de 20 400 francs par mois.

## LES PROPOSITIONS

Lors d'une Conférence interministérielle du 29 mars 2000 entre les autorités fédérales, les communautés et les régions, il a été décidé de créer un groupe de travail intercabinets «Soins palliatifs». Depuis lors, ce groupe de travail a été constitué et prépare activement une série de propositions en vue d'améliorer les soins palliatifs dans notre pays.

Les intentions politiques ci-dessous se veulent une contribution à cette concertation interministérielle. Ces propositions ont été préparées en commun par les ministres fédéraux compétents pour les Affaires sociales et la Santé publique et constituent comme telles la contribution fédérale au débat.

### I. Domicile

#### *Extension de l'offre de soins existante*

Conformément à un des points de départ fondamentaux, il est essentiel que les soins palliatifs soient intégrés progressivement à l'offre de services de soins existante. Cet objectif vaut d'autant plus pour les soins de première ligne, étant donné que ceux-ci assurent l'accueil des patients qui souhaitent mourir à domicile.

L'offre de soins professionnels existant au niveau primaire comprend entre autres le médecin généraliste, les auxiliaires paramédicaux comme le kinésithérapeute, les soins infirmiers à domicile mais aussi par exemple l'aide sociale.

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2000, il existe pour le patient palliatif un forfait de soins palliatifs à domicile de 19 500 francs par mois, limité à 2 mois. Ce forfait est prévu pour les patients palliatifs désireux de mourir à domicile. Ce forfait complète le remboursement accordé dans le cadre de la nomenclature «ordinaire» et se veut une intervention supplémentaire pour des frais spécifiques en matière de médicaments, de produits de soins et de dispositifs.

Dit forfait moet de invloed van financiële overwegingen bij de keuze tussen verzorging thuis of in het ziekenhuis uitschakelen.

1. Het is de bedoeling het zogenaamde thuisverplegingsforfait «C» via de thuisverpleging ook aan palliatieve patiënten toe te kennen. Dit forfait bedraagt 1 395 frank (weekdag) en 2 078 frank (weekend). Het is momenteel — op voorschrift van de arts — voorbehouden aan patiënten met een zware zorgafhankelijkheid (wat betreft wassen en kleden, verplaatsen, incontinentie en eten), met andere woorden voorwaarden waar niet alle «palliatieve patiënten» aan beantwoorden.

*Voorstel:* het forfait «C» ook toekennen aan palliatieve patiënten en dit op basis van decriteriadië gelden voor het recht op het thuiszorgforfait. Kostprijs: 500 miljoen.

2. Nu betalen palliatieve patiënten nog steeds remgelden voor raadplegingen en bezoeken van de huisarts.

*Voorstel:* het annuleren van deze remgelden voor patiënten met recht op het palliatief thuiszorgforfait. Kostprijs: 100 miljoen.

3. Het palliatief thuiszorgforfait van 19 500 frank voor de patiënt: aangezien de huidige regeling pas is ingegaan begin dit jaar, is onder meer het werkelijk aantal terminale patiënten dat een beroep doet op dit forfait nog niet precies bekend. Begin volgend jaar is het mogelijk om deze maatregel ten gronde te evalueren, ook wat betreft een mogelijke uitbreiding van dit forfait van 2 naar 3 maand.

*Voorstel:* deze tussenkomst in 2001 evalueren met een optie tot uitbreiding van 2 naar 3 maanden in 2002.

4. De beide ministers stellen ten slotte voor een oproep te richten tot alle bestaande diensten en zorgverstrekkers tot verder engagement in de palliatieve zorg binnen de bestaande regelgeving door middel van vorming, modulaire inzet van personeel, organisatorische aanpassingen en deelname aan de samenwerkingsverbanden.

#### *Versterking van de samenwerkingsverbanden*

De samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg vervullen binnen hun regio een belangrijke rol bij het verspreiden van de cultuur van de palliatieve zorg. Zij coördineren lokale acties. De kernopdrachten van een samenwerkingsverband zijn informatie en sensibilisering, opleiding en navorming, het opstellen van samenwerkingsprotocollen en het voeren van een regionaal beleid.

De samenwerkingsverbanden moeten een gebied bestrijken van minstens 200 000 en ten hoogste 1 000 000 inwoners. Per schijf van 300 000 inwoners is er voorzien in 1 VTE (voltijds equivalent) personeelslid — coördinator. Ook samenwerkingsverbanden met minder dan 300 000 inwoners beschikken over minimaal 1 VTE personeelslid.

Van deze samenwerkingsverbanden maken deel uit organisaties voor mantelzorgers, organisaties voor thuiszorg, lokale of regionale organisaties van huisartsen en van andere zorgverstrekkers, de RVT's, de erkende rustoorden of ROB's en de ziekenhuizen.

De beide ministers stellen voor deze samenwerkingsverbanden verder versterken door middel van de volgende maatregelen.

1. De huidige vergoeding van 1,250 miljoen voor 1 VTE coördinator per 300 000 inwoners is onvoldoende om de loonkost te dekken.

Ce forfait doit supprimer l'influence des considérations financières sur le choix entre des soins à domicile ou à l'hôpital:

1. Aux patients palliatifs, il est formellement offert le forfait de soins à domicile «C» dans le cadre des soins à domicile. Ce forfait est de 1 395 francs (jour de semaine) et de 2 078 francs (week-end). Il est actuellement réservé — sur prescription du médecin — aux patients fortement dépendants pour «se laver et s'habiller» + «se déplacer» + «incontinence» et «manger». Ce sont là de lourdes exigences auxquelles les «patients palliatifs» ne répondent pas tous.

*Proposition:* étendre les indications pour le forfait «C» aux «patients palliatifs» et ce, sur la base des mêmes critères que ceux définis pour le droit au forfait de soins à domicile. Coût: 500 millions.

2. Aujourd'hui, les patients palliatifs paient encore des tickets modérateurs ou quotes-parts personnelles pour les consultations et visites du médecin généraliste.

*Proposition:* annuler ces tickets modérateurs pour les patients ayant droit au forfait de soins palliatifs à domicile. Coût: 100 millions.

3. Le forfait de soins palliatifs à domicile de 19 500 francs pour le patient. Étant donné entre autres que le régime actuel n'est entré en application qu'au début de cette année, le nombre réel de patients en phase terminale qui font appel à ce forfait n'est pas encore tout à fait connu. Au début de l'année prochaine, il sera possible d'évaluer cette mesure de manière approfondie, y compris en ce qui concerne une éventuelle extension de ce forfait de 2 à 3 mois en 2002.

*Proposition:* évaluer cette mesure en 2001.

4. Les deux ministres proposent, outre l'extension des moyens financiers, qu'un appel soit lancé à tous les services existants et dispensateurs de soins de s'engager davantage dans les soins palliatifs dans le cadre de la réglementation existante par la formation, l'engagement modulaire du personnel, les adaptations organisationnelles, la participation aux associations.

#### *Renforcement des associations*

Les associations de soins palliatifs accomplissent un rôle important dans la diffusion de la culture des soins palliatifs dans une région et dans la coordination d'actions locales. Les principales missions d'une association sont l'information et la sensibilisation, la formation et le recyclage, l'établissement de protocoles de collaboration et la conduite d'une politique régionale.

Les associations sont organisées au niveau régional. L'association doit couvrir une zone d'au moins 200 000 et d'au maximum 1 000 000 d'habitants. Par tranche de 300 000 habitants, il est prévu 1 ETP coordinateur membre du personnel. Les associations pour moins de 300 000 habitants disposent également de minimum 1 ETP membre du personnel.

Font partie de ces associations, des organisations de proches dispensant des soins, des organisations de soins à domicile, des organisations locales ou régionales de médecins généralistes et d'autres dispensateurs de soins, les MRS, les maisons de repos ou MRPA agréées et les hôpitaux.

Les deux ministres veulent renforcer ces associations par les moyens suivants:

1. L'actuelle intervention de 1,250 million pour 1 ETP coordinateur par 300 000 habitants ne suffit pas à couvrir la charge salariale.

*Voorstel:* deze functie kostendekkend te financieren waarbij zowel rekening wordt gehouden met de anciënniteit als met de kwalificaties van het personeel. Kostprijs: 18 miljoen.

2. Om hun kwalitatieve opdracht beter te vervullen wordt op het niveau van het samenwerkingsverband minstens in een parttime klinisch psycholoog voorzien, met mogelijkheid tot uitbreiding op basis van de grootte van het samenwerkingsverband. De psychologen helpen de patiënt en de betrokken zorgverstrekkers en zijn inzetbaar voor job-training.

*Voorstel:* minstens 1/2 functie «psycholoog» voorzien per samenwerkingsverband, verder te verhogen *pro rata* van 300 000 inwoners. Kostprijs: 36,7 miljoen (op basis van minimaal 1/2 functie per erkend samenwerkingsverband).

#### *Evaluatie van de palliatieve multidisciplinaire equipes*

Deze equipes ondersteunen het samenwerkingsverband en hebben tot doel een aanvullende bijdrage te leveren in de ondersteuning en palliatieve verzorging van terminale patiënten die hun laatste levensfase thuis willen doorbrengen en thuis willen sterven.

Daar waar de samenwerkingsverbanden zich vooral richten op coördinatie, overleg en vorming, vervullen de equipes een tweedelijnsfunctie voor de eerstelijnszorgverstrekkers. De equipe geeft in de eerste plaats adviezen over palliatieve verzorging aan de betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn die, onder leiding van de huisarts van de patiënt, in elk geval zelf volledig verantwoordelijk blijven voor de verzorging en de begeleiding van de patiënt. In overleg met de betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn en met hun toestemming, kan de equipe in sommige gevallen ook zelf bepaalde aspecten van de palliatieve zorgverlening op zich nemen.

Deze equipes richten zich zowel tot de patiënten thuis als tot de patiënten die in thuisvervangende «*intramurale*» voorzieningen zijn opgenomen, aangeboden door onder meer de rusthuissector en «Beschut Wonen».

In 1999 waren er 28 erkende multidisciplinaire begeleidingsequipes. Een belangrijk tekort bij de werking van deze equipes was dat de basisbezetting (bestaande uit 2 voltijdse verpleegkundigen, 4 uur huisarts en een halftijdse administratieve kracht, toegekend op basis van 100 verpleegde patiënten), onvoldoende rekening hield met het inwonersaantal van een gebied. Vooral equipes werkzaam in regio's van net minder dan 600 000 inwoners hadden geen recht op een hogere bezetting dan equipes werkzaam in regio's van bijvoorbeeld net 200 000 inwoners.

Sinds 1 juni van dit jaar zijn er inzake de werkingmogelijkheden van de equipes belangrijke stappen vooruit gezet. De belangrijkste verbeteringen zijn:

— Als norm geldt voortaan dat vanaf 200 000 inwoners en een zorg voor 100 patiënten op jaarbasis, een basisequipe van 2,6 voltijdse integralen wordt gefinancierd. Equipes die werkzaam zijn in een gebied met meer inwoners, kunnen hun bezetting proportioneel uitbreiden als ze ook hun patiëntenaantal evenredig verhogen.

— De equipes krijgen ook meer ruimte om hun personeelskader vrij in te vullen op basis van het hen toegekend aantal personeelsleden. Naast verpleegkundigen met voldoende ervaring in palliatieve zorg komen in aanmerking licentiaten in de psychologie, kinesitherapeuten, maatschappelijk assistenten en assistenten in de psychologie.

Op basis van de oude overeenkomsten met 28 equipes werd voor 1999 162 655 401 frank uitgegeven. Om de nieuwe overeen-

*Proposition:* financer la couverture des frais de cette fonction en tenant compte de l'ancienneté aussi bien que des qualifications du personnel. Coût: 18 millions.

2. Afin qu'ils puissent mieux accomplir leur mission de qualité, nous prévoyons, au niveau de l'association, au moins un psychologue clinicien à temps partiel sur la base de la taille de l'association. Cette fonction est disponible pour le patient, les dispensateurs de soins concernés et peut l'être pour la formation à l'emploi.

La proposition vise à prévoir au moins 1/2 fonction de «psychologue» par association, à augmenter ensuite au prorata de 300 000 habitants. Coût: 36,7 millions (et ce, sur la base de 1/2 fonction minimum par association agréée).

#### *Évaluation des équipes multidisciplinaires de soins palliatifs*

Ces équipes assistent l'association et ont pour but de compléter le soutien et les soins palliatifs des patients terminaux qui souhaitent passer la dernière phase de leur vie chez eux et y mourir.

Si les associations s'occupent surtout de la coordination, de la concertation et de la formation, les équipes exercent une fonction de deuxième ligne pour les dispensateurs de soins de première ligne. L'équipe conseille avant tout, sur les soins palliatifs, les dispensateurs de soins de première ligne concernés qui, sous la direction du médecin généraliste du patient, restent, dans tous les cas, eux-mêmes entièrement responsables des soins au patient et de l'accompagnement de celui-ci. En accord avec les dispensateurs de soins de première ligne concernés et avec leur autorisation, l'équipe peut également, dans certains cas, prendre en charge certains aspects des services de soins palliatifs.

Ces équipes s'adressent tant aux patients à domicile qu'aux patients admis dans des structures *intra muros* remplaçant le domicile comme le secteur des maisons de repos, les MRS et les initiatives d'habitation protégée.

En 1999, il y avait 28 équipes d'accompagnement multidisciplinaires agréées. Le fonctionnement de ces équipes présentait un défaut important: le personnel comptait des praticiens de l'art infirmier à raison de 2 temps plein, un médecin généraliste à raison de 4 heures et un employé administratif à mi-temps; cet effectif, accordé sur la base de 100 patients soignés, ne tenait pas suffisamment compte du nombre d'habitants d'une zone. Surtout les équipes travaillant dans des régions comptant tout juste moins de 600 000 habitants n'avaient pas droit à un personnel plus nombreux que les équipes travaillant dans des régions comptant à peine 200 000 habitants.

Depuis le 1<sup>er</sup> juin de cette année, d'importants pas ont été faits quant aux possibilités de fonctionnement de ces équipes. Les principales améliorations sont:

— Désormais, la norme veut qu'à partir de 200 000 habitants et de soins pour 100 patients sur une base annuelle, une équipe de base de 2,6 ETP soit intégralement financée. Les équipes qui travaillent dans une zone comptant davantage d'habitants peuvent augmenter proportionnellement leur personnel si le nombre de leurs patients s'accroît.

— Les équipes reçoivent aussi une plus grande marge pour compléter librement le cadre de leur personnel sur la base de l'effectif qui leur est attribué. Outre les praticiens de l'art infirmier possédant une expérience suffisante en soins palliatifs, entrent également en compte, les licenciés en psychologie, les kinésithérapeutes, les assistants sociaux et les assistants en psychologie.

Sur la base des anciennes conventions conclues avec 28 équipes, 162 655 401 francs ont été dépensés pour 1999. Pour rendre les

komsten mogelijk te maken werd voor 2000 een budget voorzien van 274,9 miljoen frank.

*Voorstel:* Daar de werkingsmogelijkheden van de equipes dit jaar reeds gevoelig zijn versoepeld en de financiering werd verruimd (uitgaven 1999: 182 miljoen; budget 2000: 274,9 miljoen) wordt voor volgend jaar een evaluatie voorzien van deze recente wijzigingen met een optie tot budgetverhoging in 2002.

## II. THUISVERVANGEND

### • *Subsidiëring dagcentra*

In ons land functioneren reeds enkele dagcentra en/of residentiële centra voor de opvang van palliatieve patiënten. Het gaat hier om waardevolle initiatieven gezien de centra vooral complementair zijn aan de thuiszorg én een belangrijke ondersteuning kunnen geven aan de mantelzorg. Bij afwezigheid van mantelzorg bieden zij een alternatief voor de verzorging thuis.

Toch zijn er nog een aantal fundamentele vragen met betrekking tot deze initiatieven zoals (1) de plaats of «setting» ervan (ziekenhuis, rusthuizen, afzonderlijk), (2) hun geografische spreiding en toegankelijkheid en (3) de omvang en de wijze van financiering van deze centra. Omwille van voorgaande redenen en aansluitend op het advies van de Nationale Ziekenhuisraad, wordt voorgesteld om enkele van deze centra onder de vorm van een experiment, te subsidiëren.

*Voorstel:* starten met enkele experimenten op bescheiden schaal. *Kostprijs:* 50 miljoen

### • *Versterking palliatieve zorgeenheden*

Palliatieve zorgeenheden bestaan uit bedden die ofwel verspreid zijn over verschillende ziekenhuisdiensten of in zelfstandige entiteiten ondergebracht zijn, eventueel ook buiten de vestigingsplaats van het ziekenhuis zelf. Deze bedden zijn bestemd voor patiënten die palliatieve zorg nodig hebben die ze thuis of in de instelling waar ze verblijven niet kunnen krijgen.

Het is belangrijk ervoor te waken dat het aantal palliatieve zorgeenheden beperkt moet blijven gezien de palliatieve zorgcultuur een opdracht is voor het geheel van de gezondheidssector en zich dus niet mag beperken tot specifieke ziekenhuiszorgprogramma's.

Momenteel zijn er 360 «Sp-bedden» voor het hele land. Per bed is voorzien in een 1,25 VTE verplegende.

*Voorstel:* De ministers willen de werking, de financiering en de omkadering van deze Sp-bedden nog versterken door middel van:

1. een aanpassing van de normen zodat ook gespecialiseerde huisartsen met ervaring en een opleiding in palliatieve zorgen deze zorgeenheden kunnen leiden;

2. Het medisch toezichtshonorarium van 808 frank per dag wordt momenteel beperkt tot 21 dagen en geldt vanaf de 1ste dag opname in het ziekenhuis. Het is de bedoeling deze beperking tot 21 dagen op te trekken tot 28 dagen én pas te laten tellen vanaf de opname in de Sp-palliatieve dienst. *Kostprijs:* 50 miljoen.

3. De bestaande omkadering van de palliatieve zorgeenheden wordt opgetrokken van 1,25 per bed naar 1,50 per bed. *Kostprijs:* 135 miljoen.

### • *Financiering palliatieve opdracht RVT en ROB*

Ter ondersteuning van de verzorging van de terminale patiënten in het rust- en verzorgingstehuis (RVT) en naar analogie met de palliatieve opdracht in de ziekenhuizen, zijn de aangewezen geneesheer en de hoofdverpleegkundige belast met:

nouvelles conventions possibles, il a été prévu pour 2000 un budget de 274,9 millions de francs.

*Proposition:* Étant donné que les possibilités de fonctionnement, ainsi que leur financement (dépenses 1999: 182 millions; budget 2000: 274,9 millions) ont déjà été assouplies sensiblement cette année, il est prévu pour l'année prochaine une évaluation de ces récentes modifications avec une option d'augmentation du budget en 2002.

## II. ENVIRONNEMENT REMPLAÇANT LE DOMICILE

### • *Centres de jour spécialisés*

Notre pays comprend déjà quelques centres de jour et/ou des centres résidentiels pour l'accueil des patients palliatifs. Ces initiatives sont précieuses étant donné qu'elles complètent surtout les soins à domicile et peuvent apporter un soutien important aux soins dispensés par l'entourage. À défaut de soins par l'entourage, c'est une alternative possible au cadre familial.

Cependant, il subsiste encore une série de questions fondamentales concernant ces initiatives comme (1) le lieu ou le cadre de ces initiatives (hôpital, maison de repos, séparément), (2) la répartition géographique et l'accessibilité de ces structures et (3) le volume et le mode de financement de ces centres. En raison des motifs ci-dessus et conformément à l'avis du Conseil national des hôpitaux, il est proposé de subventionner quelques-uns de ces centres sous forme d'expérience.

*La proposition:* est de commencer par quelques expériences à petite échelle. *Coût:* 50 millions.

### • *Renforcement des entités de soins palliatifs*

Les entités de soins palliatifs comprennent des lits qui sont soit répartis entre divers services hospitaliers soit compris dans des entités indépendantes, le cas échéant aussi en dehors du lieu d'implantation de l'hôpital même. Ces lits sont destinés aux patients incurables en phase terminale et qui ont besoin de soins palliatifs qui ne peuvent être donnés ni à domicile ni dans l'établissement où ils séjournent.

En ce qui concerne les entités de soins palliatifs, il importe de souligner que ce service doit rester limité en nombre puisque la culture des soins palliatifs et les soins palliatifs sont une mission appartenant à l'ensemble du secteur de la santé et ne peuvent donc se réduire à des programmes de soins hospitaliers spécifiques.

À l'heure actuelle, il y a 360 lits Sp pour tout le pays. Par lit, il est prévu 1,25 ETP soignant.

*Proposition:* Nous voulons renforcer encore le financement et l'encadrement de ces lits Sp par les moyens suivants:

1. Adaptation des normes afin que les médecins généralistes spécialisés expérimentés et formés aux soins palliatifs puissent diriger cette entité de soins palliatifs;

2. Les honoraires de surveillance médicaux de 808 BEF par jour sont actuellement limités à 21 jours et s'appliquent dès le 1<sup>er</sup> jour d'hospitalisation. Nous proposons de relever cette durée de 21 à 28 jours et de ne la faire courir qu'à partir de l'admission au service Sp palliatif. *Coût:* 50 millions.

3. L'encadrement existant pour les entités de soins palliatifs est relevé de 1,25 à 1,50 ETP par lit. *Coût:* 135 millions.

### • *Mission de soins palliatifs dans les MRS et les MRPA*

Afin de soutenir les soins aux malades en phase terminale dans les maisons de repos et de soins (MRS) et par analogie à la mission de soins palliatifs des hôpitaux, les médecins et le praticien de l'art infirmier chef désignés sont chargés:

— ten eerste, het invoeren van een palliatieve zorgcultuur en de sensibilisering van het personeel,

— ten tweede, het formuleren van adviezen inzake palliatieve zorg ten behoeve van het aanwezige zorgpersoneel (verpleegkundigen, verzorgenden, paramedici, kinesitherapeuten)

— en ten derde, het bijwerken van de kennis inzake palliatieve zorg van het eerder vernoemde personeel. Deze opdracht is dus complementair ten aanzien van de zorgverstrekkers, en heeft niet als bedoeling de verzorging zelf over te nemen.

Momenteel wordt deze palliatieve opdracht, die wettelijk enkel geldt voor de RVT-sector en niet voor de ROB-sector), niet bijkomend gefinancierd.

*Voorstel:* De palliatieve opdracht ondersteunen zowel in de RVT- als in de ROB-sector d.m.v. een forfait per instelling dat kan gebruikt worden voor vorming van het personeel en dus kan leiden tot een verhoging van de eigen competenties inzake palliatieve zorg. Deze forfaitaire financiering wordt voorzien voor instellingen vanaf meer dan 60 erkende RVT- en/of ROB-bedden. (De instellingen met minder dan 60 erkende bedden kunnen nu reeds voor hun palliatieve opdracht een beroep doen op de samenwerkingsverbanden en de palliatieve equipes.)

Het vast forfait zou worden verhoogd in functie van het aantal bedden én de aard van die bedden (RVT- ROB). In ruil voor deze extra financiering wordt een registratie en evaluatie van de palliatieve opdracht binnen deze instellingen voorzien.

*Budget:* maximaal 500 miljoen.

### III. ZIEKENHUIS

#### • Versterking Palliatieve opdracht

De palliatieve opdracht in een ziekenhuis wordt uitgevoerd door een multidisciplinair team. Dit mobiele team is onder meer belast met het invoeren van een palliatieve zorgcultuur, het verstrekken van advies inzake palliatieve zorg, het zorgen voor de permanente opleiding van het personeel en voor de continuïteit van zorgverlening wanneer de terminaal zieke patiënt het ziekenhuis verlaat om naar huis te gaan of opgenomen wordt in de rusthuissector.

Momenteel wordt deze opdracht forfaitair als volgt gefinancierd:

— Voor ziekenhuizen met minder dan 500 bedden – 450 000 frank

— Voor ziekenhuizen met meer dan 500 bedden – 750 000 frank

*Voorstel:* De ministers stellen voor om de palliatieve opdracht binnen de ziekenhuizen uit te breiden en een mobiele equipe, een mobiel supportteam te voorzien dat bestaat uit

1. minstens een 1/2 time specialist per ziekenhuis en verder pro rata van 1/2 per 500 bedden.

2. minstens 0,5 gegradueerd verpleger en een 0,5 psycholoog. Voor ziekenhuizen met meer dan 500 bedden geldt 1,5 VTE / 500 bedden.

In ruil voor deze extra financiering wordt een registratie en evaluatie van de palliatieve opdracht binnen deze instellingen voorzien.

*Kostprijs:* 365 miljoen.

— d'abord, d'introduire la culture des soins palliatifs et de sensibiliser le personnel,

— ensuite, de formuler des avis en matière de soins palliatifs à l'intention du personnel soignant présent (praticiens de l'art infirmier, aides-soignants, auxiliaires paramédicaux, kinésithérapeutes) et,

— enfin, d'actualiser les connaissances en matière de soins palliatifs du personnel précité. Cette mission est complémentaire à celle des dispensateurs de soins et n'a pas pour but de prendre en charge les soins comme tels.

Actuellement, cette mission palliative ne reçoit pas de financement supplémentaire. Elle n'a de valeur légale que pour le secteur des MRS et pas pour le secteur des MRPA.

*Proposition:* Nous voulons appuyer la mission des soins palliatifs tant dans le secteur des MRS que dans le secteur des MRPA au moyen d'un forfait par institution qui peut être utilisé pour la formation du personnel et donc conduire à une augmentation des compétences propres en matière de soins palliatifs. Ce financement forfaitaire est prévu pour les institutions comptant plus de 60 lits agréés MRS et/ou MRPA. Les institutions comptant moins de 60 lits agréés peuvent, pour leur mission de soins palliatifs, d'ores et déjà faire appel aux associations et aux équipes palliatives.

La proposition vise à augmenter le forfait par institution en fonction du nombre et de la nature (MRS - MRPA) de leurs lits. En échange de ce financement supplémentaire, il est prévu un enregistrement et une évaluation de la mission de soins palliatifs au sein de ces institutions.

*Budget:* 500 millions au maximum.

### III. HÔPITAL

#### • Renforcement de la mission de soins palliatifs

La mission de soins palliatifs dans un hôpital est assurée par une équipe multidisciplinaire. Cette équipe mobile est chargée entre autres d'introduire une culture de soins palliatifs, de donner des conseils en matière de soins palliatifs, de veiller à la formation permanente du personnel ainsi qu'à la continuité des services de soins lorsque le patient en phase terminale de la maladie quitte l'hôpital pour rentrer chez soi ou être admis dans le secteur des maisons de repos.

Actuellement, cette mission est financée forfaitairement comme suit:

— pour les hôpitaux de moins de 500 lits – 450 000 francs

— pour les hôpitaux de plus de 500 lits – 750 000 francs

*Proposition:* Nous proposons de renforcer la mission de soins palliatifs dans les hôpitaux au moyen d'une équipe mobile, d'une équipe de soutien mobile comprenant

1. Au moins 1/2 temps spécialiste par hôpital et ensuite au prorata de 1/2 par 500 lits.

2. Au moins 0,5 infirmier gradué et 0,5 psychologue; pour les hôpitaux de plus de 500 lits, 1,5 ETP / 500 lits.

En échange de ce financement supplémentaire, il est prévu un enregistrement et une évaluation de la mission de soins palliatifs dans ces établissements.

*Coût total:* 365 millions.

## TABELLEN

Overzicht extra budget 2001 (in miljoen frank)

## TABLEAUX

Aperçu du budget supplémentaire 2001 (en millions de francs)

	RIZIV — INAMI	VG — SP	VG/RIZIV — SP/INAMI	Totaal — Total
Forfait C thuisverpleging. — <i>Forfait C soins à domicile</i> . . . . .	500			500
Remgelden huisarts. — <i>Ticket modérateur généraliste</i> . . . . .	100			100
Samenwerkingsverbanden. — <i>Associations</i> . . . . .		55		55
Experimenten dagcentra. — <i>Expériences centres de jour</i> . . . . .	50			50
Speciale bedden omkadering. — <i>Encadrement lits spéciaux</i> . . . . .			135	135
Toezichtshonoraria. — <i>Honoraires de surveillance</i> . . . . .	50			50
Palliatieve functie ROB-RVT. — <i>Fonction palliative MRPA-MRS</i> . . . . .	500			500
Palliatieve functie ziekenhuis. — <i>Fonction palliative hôpital</i> . . . . .			365	365
Totaal. — <i>Total</i> . . . . .	1 200	55	500	1 755

Vergelijking bestaand — nieuw budget (in miljoen frank)

Aperçu budget existant — nouveau (en millions de francs)

	Huidig budget — Budget actuel	Extra budget — Budget supplémentaire	Totaal budget — Budget total
Thuisverpleging. — <i>Soins à domicile</i> . . . . .	—	500	500
Remgelden huisartsen. — <i>Ticket modérateur généraliste</i> . . . . .	—	100	100
Toezichtshonoraria. — <i>Honoraires de surveillance</i> . . . . .	—	50	50
Samenwerkingsverbanden. — <i>Associations</i> . . . . .	45	55	100
Toezichtshonoraria. — <i>Honoraires de surveillance</i> . . . . .	—	50	50
Equipes. — <i>Équipes</i> . . . . .	1999: 162 2000: 274,9 2001: 274,9		274,9
Thuiszorgforfait van 19 500 frank. — <i>Forfait soins à domicile de 19.500 F</i> . . . . .	395	—	395
Experimenten dagcentra. — <i>Expériences centres de jour</i> . . . . .	—	50	50
Speciale bedden omkadering. — <i>Encadrement lits spéciaux</i> . . . . .	568,3	135	703,3
Palliatieve functie rustoorden. — <i>Fonction palliative maisons de repos</i> . . . . .	—	500	500
Palliatieve functie ziekenhuis. — <i>Fonction palliative hôpital</i> . . . . .	123,8	365	488,8
Totalen. — <i>Totaux</i> . . . . .	1 407	1 755	3 162

Multidisciplinaire begeleidingsequipes  
palliatieve zorgÉquipes d'accompagnement multidisciplinaires  
de soins palliatifs

Vroeger. — <i>Auparavant</i>	Nu — Aujourd'hui	Resultaat nieuwe overeenkomsten — Résultat de nouvelles conventions
------------------------------	------------------------	---

Bijna allemaal dezelfde basisbestaffing. — *Presque tous le même personnel de base*  
 → 4 uur huisarts. — *4 heures médecin généraliste*  
 → 2 voltijdse verpleegkundigen. — *2 temps plein praticiens de l'art infirmier*  
 → halftijdse administratieve kracht. — *1 mi-temps employé administratif*

Basisbestaffing op basis van 200 000 inwoners; equipes die werkzaam zijn in regio's met meer inwoners, kunnen hun basisbestaffing proportioneel uitbreiden. — *Personnel de base sur la base de 200 000 habitants; les équipes travaillant dans des régions plus peuplées peuvent augmenter proportionnellement leur personnel de base.*

Equipes krijgen meer vrijheid om hun team samen te stellen. — *Plus de liberté pour constituer les équipes*

Voor 1 juli 2000: 78 voltijdsen. — *Avant le 1<sup>er</sup> juillet 2000: 78 temps plein*

Na 1 juli 2000: maximaal 135 voltijdsen. — *Après le 1<sup>er</sup> juillet 2000: 135 temps plein au maximum*

+ 73 %  
+ 57 voltijdsen. — *temps plein*