

BELGISCHE KAMER VAN  
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

6 maart 2002

**WETSONTWERP**

**betreffende de palliatieve zorg**

AMENDEMENTEN

Nr. 5 VAN DE HEREN **VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE** EN MEVROUW **SCHAUVLIEGE**

Art.2

**Dit artikel als volgt vervangen :**

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

VERANTWOORDING

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

Elke patiënt die behoefte heeft aan palliatieve zorg moet deze ook kunnen krijgen. Niet alleen de patiënt die binnen afzienbare tijd zal sterven. De palliatieve zorg moet een essentieel onderdeel worden van de geneeskunde en volledig worden geïntegreerd in het geheel van de medische behandelingen. Dit impli-

Voorgaande documenten :

Doc 50 **1489/ (2001/2002) :**

001 : Ontwerp overgezonden door de senaat.  
002 : Amendementen.

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS  
DE BELGIQUE

6 mars 2002

**PROJET DE LOI**

**relatif aux soins palliatifs**

AMENDEMENTS

N° 5 DE MM. **VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE** ET MME **SCHAUVLIEGE**

Art. 2

**Remplacer cet article par la disposition suivante :**

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

JUSTIFICATION

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

Tout patient ayant besoin de soins palliatifs doit pouvoir en bénéficier, et pas uniquement le patient qui n'en a plus pour longtemps à vivre. Les soins palliatifs devront faire partie intégrante de la médecine et être totalement intégrés à l'ensemble

Documents précédents :

Doc 50 **1489/ (2001/2002) :**

001 : Projet transmis par le sénat.  
002 : Amendements.

ceert dat alle medici, verpleegkundigen en verzorgenden de nodige kennis en kunde bezitten en dat de palliatieve zorgen een essentieel onderdeel moeten worden van de opleiding. Net zoals zich op alle momenten van het leven de nood aan preventieve of curatieve zorg kan stellen, moet ook aan de palliatieve zorg een ruim toepassingsgebied worden gegarandeerd. Het recht op palliatieve zorg moet zowel binnen de thuisverzorging als binnen elke zorginstelling worden bevestigd. De toegang moet even groot zijn.

Het wettelijk vastleggen van het sociale recht op palliatieve zorg en het definiëren van palliatieve zorg kan bovendien beter in twee aparte bepalingen gebeuren.

**Nr. 6 VAN DE HEREN VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE EN MEVROUW SCHAUVLIEGE**

*Art. 2bis (nieuw)*

**Een artikel 2bis invoegen, luidende :**

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

VERANTWOORDING

Dit nieuw artikel 2bis geeft een korte maar duidelijke en volledige definitie van palliatieve zorg (zoals gesteld door de Wereldgezondheidsorganisatie). Het vervangt de intentieverklaring en de langdradige beschrijving in het huidige artikel 2, tweede lid. De voorgestelde wijziging is conform het advies van de Raad van State, die opmerkte dat een intentieverklaring niet thuis hoort in een normatieve tekst en derhalve dient te worden weggelaten.

**Nr. 7 VAN DE HEREN VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE EN MEVROUW SCHAUVLIEGE**

Art. 3

**Dit artikel doen vervallen.**

VERANTWOORDING

Artikel 3 geeft de Koning geen bevoegdheden die hij nog niet heeft. Het is dus overbodig. Het wetsontwerp voegt trouwens weinig toe aan de bestaande wetgeving. Hoofdstuk III is een amalgaam van bepalingen zonder enige structuur en met weinig inhoudelijk toegevoegde waarde. Hoofdstuk III bevat geen enkele concrete bepaling die een reële verbetering van het aanbod van palliatieve zorg (zoals het opschrift luidt) inhoudt. Het is, om het eufemistisch uit te drukken, een kaderwet maar ze

des traitements médicaux. Cela implique que tous les médecins, tout le personnel infirmier et soignant doivent disposer des connaissances et des aptitudes nécessaires et que les soins palliatifs devront faire partie intégrante de la formation. Tout comme les soins préventifs et curatifs peuvent être nécessaires à tout moment de la vie, les soins palliatifs doivent également avoir un large champ d'application. Le droit aux soins palliatifs doit être confirmé tant dans le cadre des soins à domicile qu'au sein de toute institution de soins. Leur accessibilité doit être identique.

Il est en outre préférable que le droit social aux soins palliatifs et la définition des soins palliatifs fassent l'objet de deux dispositions distinctes.

**N° 6 DE MM. VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE ET MME SCHAUVLIEGE**

*Art. 2bis (nouveau)*

**Insérer un article 2bis, libellé comme suit :**

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

JUSTIFICATION

L'article 2bis que nous proposons d'insérer donne une définition courte, mais claire et complète des soins palliatifs (telle qu'elle est formulée par l'Organisation mondiale de la santé), en remplacement de la description interminable de l'article 2, alinéa 2, qui est plutôt une déclaration d'intention. La modification proposée est conforme à l'avis du Conseil d'État qui a fait observer qu'une déclaration d'intention ne doit pas figurer dans un texte normatif et doit par conséquent être supprimée.

**N° 7 DE MM. VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE ET MME SCHAUVLIEGE**

Art. 3

**Supprimer cet article.**

JUSTIFICATION

L'article n'accorde pas au Roi des compétences qu'il n'avait pas encore précédemment. Il est donc superflu. L'apport du projet de loi à la législation actuelle est d'ailleurs minime. Le chapitre III est un amalgame de dispositions sans la moindre structure et n'offrant qu'une faible valeur ajoutée du point de vue du contenu. Le chapitre III ne contient aucune disposition concrète de nature à améliorer réellement l'offre de soins palliatifs (comme l'indique pourtant l'intitulé). C'est, pour utiliser un euphémisme,

biedt geen enkele bijkomende wettelijke basis voor verdere maatregelen. De Koning legt reeds normen op aan de zorginstellingen en de palliatieve thuiszorg, de bevoegde ministers rapporteren reeds over de maatregelen op het vlak van de palliatieve zorg, er bestaan reeds palliatieve *support-teams* die zorgverleners ondersteunen... Daarvoor is geen wet meer nodig. Wat wel nodig is, is meer financiële input, een grotere sensibilisering inzake het bestaan, de inhoud en de mogelijkheden van de palliatieve zorg en een grotere aandacht voor palliatieve zorg binnen de artsenopleiding.

**Nr. 8 VAN DE HEREN VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE EN MEVROUW SCHAUVLIEGE**

Art. 4

**Dit artikel doen vervallen.**

VERANTWOORDING

Artikel 4 is overbodig omdat « een vooruitgangsrapport » op zich niet bijdraagt tot de verbetering van het palliatieve aanbod. Het wijzigt niets aan het bestaande want nu reeds geven de ministers een overzicht van hun beleid. Een wettelijke verplichting heeft geen toegevoegde waarde, temeer daar er geen sanctie is voorzien bij niet-naleving.

Bovendien bevestigt de inschrijving van een « vooruitgangsen evaluatierapport » de stiefmoederlijke behandeling van de palliatieve zorgen; de integratie van palliatieve zorgen in de geneeskunde maakt dit principieel overbodig. Hier wordt opnieuw de indruk gewekt dat palliatieve zorgen – onterecht – worden beschouwd als een soort « compensatie » voor euthanasie.

**Nr. 9 VAN DE HEREN VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE EN MEVROUW SCHAUVLIEGE**

Art. 5

**Dit artikel doen vervallen.**

VERANTWOORDING

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

une loi-cadre, mais elle n'offre aucun fondement légal supplémentaire dans la perspective de nouvelles mesures. Le Roi fixe déjà des normes applicables aux établissements de soins et aux soins palliatifs à domicile, les ministres compétents font déjà rapport sur les mesures prises en matière de soins palliatifs, il existe déjà des équipes de soins palliatifs chargées d'assister les dispensateurs de soins, etc. Point n'est besoin d'une nouvelle loi pour régler ces matières. Ce qui est en revanche nécessaire, ce sont des moyens financiers supplémentaires, une plus grande sensibilisation à l'existence, au contenu et aux possibilités des soins palliatifs et une attention accrue pour ces soins dans le cadre de la formation des médecins.

**N° 8 DE MM. VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE ET MME SCHAUVLIEGE**

Art. 4

**Supprimer cet article.**

JUSTIFICATION

L'article 4 est superflu, étant donné qu'un rapport d'avancement ne contribue pas en soi à l'amélioration de l'offre en matière de soins palliatifs. Il ne change rien à la situation existante, dans la mesure où, actuellement déjà, les ministres rendent compte de leur politique. Une obligation légale n'a aucune valeur ajoutée, d'autant plus qu'aucune sanction n'est prévue pour le cas où elle ne serait pas respectée.

En outre, la présentation d'un 'rapport d'avancement et d'évaluation' confirme le fait que les soins palliatifs sont traités en parents pauvres; l'intégration de ceux-ci dans la médecine rend ce rapport en principe superflu. En prévoyant un tel rapport, on donne de nouveau l'impression que les soins palliatifs sont considérés (à tort) comme une sorte de 'compensation' à l'euthanasie.

**N° 9 DE MM. VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE ET MME SCHAUVLIEGE**

Art. 5

**Supprimer cet article.**

JUSTIFICATION

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

Nr. 10 VAN DE HEREN **VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE** EN MEVROUW **SCHAUVLIEGE**

Art. 6

**Dit artikel doen vervallen.**

VERANTWOORDING

Dit artikel is niet alleen vaag en onduidelijk, het is waarschijnlijk, voor zover we de bedoeling ervan begrijpen, ook overbodig. Het geeft de Koning geen bevoegdheden die Hij nog niet heeft.

Nr. 11 VAN DE HEREN **VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE** EN MEVROUW **SCHAUVLIEGE**

Art. 7

**Dit artikel doen vervallen.**

VERANTWOORDING

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

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

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

Nr. 12 VAN DE HEREN **VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE** EN MEVROUW **SCHAUVLIEGE**

Art. 8

**Dit artikel doen vervallen.**

VERANTWOORDING

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

N° 10 DE MM. **VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE** ET MME **SCHAUVLIEGE**

Art. 6

**Supprimer cet article.**

JUSTIFICATION

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

N° 11 DE MM. **VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE** ET MME **SCHAUVLIEGE**

Art. 7

**Supprimer cet article.**

JUSTIFICATION

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

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

N° 12 DE MM. **VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE** ET MME **SCHAUVLIEGE**

Art. 8

**Supprimer cet article.**

JUSTIFICATION

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

Nr. 13 VAN DE HEREN **VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE** EN MEVROUW **SCHAUVLIEGE**

Art. 9

**In dit artikel het woord «continu» doen vervallen.**

VERANTWOORDING

Het begrip «continu» wordt nergens gedefinieerd. Wij volgen de Raad van State als deze in haar advies opmerkt dat *«het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg bijzonder sibyllijns is wat betreft de betekenis die aan de begrippen continue zorg moet worden gegeven. De vraag rijst of de sedatieve verzorging kan worden beschouwd als continue zorg en als dusdanig het voordeel geniet van de bij wet verleende toestemming.»* De leden van de Senaat vonden het blijkbaar niet de moeite even stil te staan bij deze opmerking van de Raad van State maar ze is zeer pertinent. Wat houdt «continue zorg» immers in? Door het gebruik van dit onduidelijk begrip, bestaat het gevaar dat bepaalde handelingen waarvan de legitimiteit momenteel nog ter discussie staat, onder de noemer van «continu» onder de toegelaten medische handelingen worden gebracht. Dit is natuurlijk ook een manier om in één pennentrek het merendeel van de MBL's (medische beslissingen bij het levenseinde) te reglementeren. Het lijkt ons echter totaal ongepast om dit zomaar even te doen zonder een duidelijk en democratisch debat.

Nr. 14 VAN DE HEREN **VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE** EN MEVROUW **SCHAUVLIEGE**

Art. 10

**Dit artikel als volgt vervangen :**

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

VERANTWOORDING

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

Tony VAN PARYS (CD&V)  
Luc GOUTRY (CD&V)  
Jos VANDE WALLE (CD&V)  
Joke SCHAUVLIEGE (CD&V)

N° 13 DE MM. **VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE** ET MME **SCHAUVLIEGE**

Art. 9

**Dans l'article 9 proposé, supprimer le mot «continu».**

JUSTIFICATION

La notion de «soins continus» n'est définie nulle part. Nous partageons l'avis du Conseil d'État lorsqu'il fait observer que «la proposition relative aux soins palliatifs est particulièrement sibylline sur le sens qu'il convient de donner [au concept] de soins continus. La question se pose de savoir si [les] soins sédatifs peuvent être qualifiés de soins continus et bénéficier à ce titre de l'autorisation de la loi». Que les membres du Sénat n'aient pas jugé utile de s'arrêter à l'observation précitée du Conseil d'État n'enlève rien à sa pertinence. Comment définir, en effet, la notion de «soins continus»? Si l'on fait usage de cette notion imprécise, on court le risque que certains actes - dont la légitimité est toujours en discussion - soient placés dans la catégorie des soins médicaux admis parce qu'ils sont «continus». Le recours à cette notion est aussi un moyen de réglementer la plupart des décisions médicales relatives à la fin de vie d'un trait de plume. Or, il nous semble tout à fait inconvenant de réglementer ces décisions à la sauvette, sans que la question ait d'abord fait l'objet d'un débat clair et démocratique.

N° 14 DE MM. **VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE** ET MME **SCHAUVLIEGE**

Art. 10

**Remplacer cet article par la disposition suivante:**

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

JUSTIFICATION

L'article 10 proposé est basé sur l'ancienne version de la loi. Or, l'article 21quinquies, § 1<sup>er</sup>, a), a été modifié par la loi-programme du 10 août 2001, de sorte que les modifications proposées ne sont plus formulées comme il conviendrait.