

Chambre des Représentants de Belgique

SESSION EXTRAORDINAIRE 1991-1992 (*)

13 FÉVRIER 1992

PROPOSITION DE LOI

instituant le congé pour soins palliatifs

(Déposée par M. Olivier)

DEVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

L'idée des soins palliatifs, c'est-à-dire l'assistance intégrale aux personnes souffrant d'une maladie incurable et se trouvant dans la phase ultime de leur vie, fait peu à peu son chemin dans notre société.

Aussi, l'administration de ces soins commence-t-elle réellement à prendre forme dans notre pays.

Les soins palliatifs, dont l'idée a été empruntée aux pays anglo-saxons, sont donc en train de conquérir leur place dans le monde des soins.

L'administration des soins palliatifs poursuit des objectifs de natures différentes.

1. Contrôler la douleur et d'autres symptômes.
2. Préserver la dignité de l'intéressé, notamment en lui garantissant l'autonomie la plus grande possible.
3. Optimaliser la relation entre l'intéressé et les personnes de son (proche) entourage.
4. Ecouter les questions essentielles que se pose l'intéressé et en discuter avec lui.
5. Aider les proches à supporter le deuil.

En dehors du milieu hospitalier (*extra muros*), il existe des services de soins à domicile pour les patients en phase terminale. Nous songeons à ce propos à « Continuing Care » et Omega (Brabant), à

(*) Première session de la législature n° 48.

Belgische Kamer van Volksvertegenwoordigers

BUITENGEWONE ZITTING 1991-1992 (*)

13 FEBRUARI 1992

WETSVOORSTEL

houdende de instelling van het palliatief verlof

(Ingediend door de heer Olivier)

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Het idee van de palliatieve zorgen, dat wil zeggen de integrale begeleiding van ongeneeslijk zieke mensen in hun laatste levensfase, geraakt in onze maatschappij stilaan ingeburgerd.

Deze wijze van verzorging begint in ons land dan ook echt vorm te krijgen.

Palliatieve zorg, die uit de Angelsaksische wereld kwam overgewaaid, veroverd dus haar plaats in de verzorgingswereld.

De bedoelingen van de palliatieve zorgenverstrekking liggen op verschillende terreinen.

1. Het onder controle houden van pijn en andere symptomen.
2. Het vrijwaren van de persoonlijke waardigheid van de betrokkene onder andere door het garanderen van de grootst mogelijke autonomie.
3. Het optimaliseren van de relatie tussen de betrokkene en de personen uit zijn (nabije) omgeving.
4. Het beluisteren en bespreken van zin-vragen.
5. Rouwbegeleiding.

Extra muros zijn er de diensten voor thuisverzorging van terminale patiënten. Wij denken hierbij aan « Continuing Care » en Omega (Brabant), VZW Palliatieve Zorgen (Oost-Vlaanderen), Intensieve

(*) Eerste zitting van de legislatuur n° 48.

l'ASBL « Palliatieve Zorgen » (Flandre orientale), à « Intensieve Zorg Thuis » (Flandre occidentale). En Wallonie également, il existe un certain nombre de projets dans ce sens.

En milieu hospitalier (*intra muros*), plusieurs projets sont en cours en marge du secteur hospitalier. Il y a l'initiative du Docteur De Buyser (Soeur Leontien) à la clinique Saint-Jean (Bruxelles). Ces deux formes de soins palliatifs (*intra muros* et *extra muros*), qui ont déjà prouvé entre-temps leur importance et leur efficacité, permettent d'accomplir de l'excellent travail, que ce soit séparément ou de manière conjuguée.

Nous estimons toutefois qu'il manque un chaînon dans cette collaboration : c'est l'élément familial.

Ce qu'un parent peut apporter dans le cadre des soins administrés au patient peut constituer pour celui-ci un facteur apaisant et peut, grâce à l'action combinée des initiatives déjà existantes, réaliser un équilibre entre l'aide professionnelle nécessaire et la chaleur du chez-soi.

Sans vouloir diminuer l'utilité et l'importance des initiatives qui ont déjà été prises, tant *intra muros* qu'*extra muros*, la présente proposition de loi tend à permettre à la famille de jouer un rôle dans l'administration de cette forme de soins.

La présente proposition de loi tend à permettre au travailleur de s'absenter de son travail pour une période de trois mois au maximum afin d'aider à soigner un parent en phase terminale, de manière à ce que ce dernier puisse passer l'ultime phase de sa vie dans son environnement familial.

Il arrive en effet fréquemment que des personnes désireuses d'administrer les soins — ou une partie de ceux-ci — à des parents gravement malades soient obligés de renoncer à leur carrière.

Comme alternative à cette solution, il n'existe en général que l'hospitalisation du parent ou sa prise en charge par un service « MRS ».

Afin que l'intéressé puisse réellement faire un choix, il faut que sa perte de revenus soit limitée et qu'il reçoive des garanties en ce qui concerne son avenir.

Nous estimons :

1. que toute personne doit pouvoir mourir et quitter ses proches dans son environnement familial si telle est sa volonté et si la chose est possible d'un point de vue médico-technique;
2. que toute personne qui le désire doit avoir le droit d'apporter une assistance (pratique et morale) aux personnes qui lui sont les plus chères dans la dernière phase de leur vie;
3. que le choix d'administrer des soins à domicile doit pouvoir être fait réellement;
4. que le secteur hospitalier et celui des MRS peut ainsi faire l'économie de journées d'hospitalisation très coûteuses;

Zorg Thuis (West-Vlaanderen). Ook in Wallonië bestaan een aantal projecten in deze zin.

Intra muros lopen er verschillende projecten in de rand van de ziekenhuissector. Er is het initiatief van Dr. De Buysser (Zr. Leontien) in het Sint-Jansziekenhuis (Brussel) en de afdeling Soins Continus in het Sint-Lucziekenhuis (Brussel). Deze twee vormen van palliatieve zorg (*intra* en *extra muros*), die onder tussen hun degelijkheid en inzet reeds hebben bewezen, leveren uitstekend werk, los van elkaar maar ook in samenspraak.

In deze samenwerking ontbreekt ons inziens één schakel namelijk het element « familie ».

De inbreng van een familielid bij de verzorging kan bij de patiënt zelf een geruststellende factor betekenen en kan in combinatie met de werking van de bestaande initiatieven een evenwicht vormen tussen de nodige professionele hulp en de warmte van het thuismilieu.

Zonder afbreuk te willen doen aan het nut en de belangrijkheid van de bestaande initiatieven, zowel *intra* als *extra muros*, heeft dit wetsvoorstel de bedoeling de rol van de familie in deze vorm van verzorging mogelijk te maken.

Dit wetsvoorstel wil de mogelijkheid in het leven roepen dat een werknemer maximum drie maanden afwezig blijft op het werk ten einde mee in te staan voor de verzorging van het terminale familielid, zodat deze zijn laatste levensfase in zijn vertrouwde omgeving kan doorbrengen.

Vaak is het immers zo dat personen die voor de verzorging — of een gedeelte ervan — van zwaar zieke familieleden willen instaan, zich verplicht zien hun loopbaan op te geven.

Het alternatief is dan ook meestal een opname van het familielid in een ziekenhuis of een RVT-dienst.

Opdat de keuze echt kan gemaakt worden, moet de betrokkene slechts een beperkt inkomensverlies lijden en garanties krijgen naar de toekomst.

Wij zijn van oordeel dat :

1. een ieder die dit wil en voor wie dit medico-technisch mogelijk is, in zijn eigen omgeving moet kunnen afscheid nemen van zijn leven en van de belangrijkste personen daarin;
2. een ieder die dit wil, het recht moet hebben de meest dierbare personen te begeleiden (praktisch en emotioneel) in hun laatste levensfase;
3. de keuze voor thuisverzorging echt moet kunnen worden gemaakt;
4. de ziekenhuis- en RVT-sector op deze manier op dure ligdagen kan besparen;

5. que l'administration des soins palliatifs dans l'environnement familial représente un progrès sur les plans médical, éthique et économique et, dans une non moindre mesure, sur le plan humain.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

§ 1^{er}. La présente loi s'applique aux employeurs et aux travailleurs.

Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par travailleur toute personne qui effectue un travail salarié sous l'autorité d'une autre personne ou institution.

§ 2. Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par parent toute personne qui présente un lien de parenté ou d'alliance jusqu'au deuxième degré avec le travailleur.

§ 3. Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par soins palliatifs toute forme de soins médicaux et d'assistance sociale, administrative et psychique à des personnes souffrant d'une maladie grave, incurable et en phase terminale.

L'espérance de vie de l'intéressé doit être évaluée par le médecin traitant à trois mois au plus.

Art. 2

Le travailleur qui souhaite prodiguer l'assistance ou les soins visés à l'article 1^{er}, § 3, à un parent au sens de l'article 1^{er}, § 2, a le droit de s'absenter de son lieu de travail à cette fin.

Art. 3

Pendant cette période, le travailleur a droit, à charge de l'employeur, au revenu mensuel moyen minimum fixé par une convention collective de travail conclue au sein du Conseil national du travail, ou à une partie de celui-ci correspondant aux prestations qu'il effectuait avant l'interruption de son activité.

Art. 4

Conformément aux modalités à fixer par le Roi, l'Institut national d'assurance maladie-invalidité

5. zowel op medisch, etisch, economisch en niet in het minst op menselijk vlak de palliatieve verzorging in het thuismilieu een vooruitgang betekent.

M. OLIVIER

WETSVOORSTEL

Artikel 1

§ 1. Deze wet is van toepassing op de werkgevers en de werknemers.

Voor de toepassing van deze wet wordt onder werknemer verstaan, elke persoon die tegen loon arbeid verricht onder het gezag van een ander persoon of instelling.

§ 2. Voor de toepassing van deze wet wordt onder familielid verstaan, elke persoon die een bloed- of aanverwantschap heeft met de werknemer tot in de tweede graad.

§ 3. Voor de toepassing van deze wet wordt onder palliatieve zorgen verstaan, elke vorm van medische, sociale, administratieve en emotionele bijstand en verzorging van personen die lijden aan een zware, ongeneeslijke ziekte en die zich in een terminale fase bevinden.

De levensverwachting van de betrokkene wordt door de behandelende arts op maximum drie maanden geschat.

Art. 2

De werknemer die een familielid, zoals bedoeld in artikel 1, § 2, de bijstand of verzorging zoals bedoeld in artikel 1, § 3, wil verstrekken heeft het recht afwezig te blijven op het werk met het oog op het verstrekken van deze zorgen.

Art. 3

De werknemer heeft tijdens deze periode recht op het gemiddeld minimum maandinkomen vastgesteld bij een in de Nationale Arbeidsraad gesloten collectieve arbeidsovereenkomst, of een gedeelte ervan evenredig met de prestaties die hij voor de onderbreking van de arbeid leverde, betaald door de werkgever.

Art. 4

Overeenkomstig de door de Koning te bepalen modaliteiten betaalt het Rijksinstituut voor Ziekte- en

rembourse le montant correspondant à la rémunération brute, augmentée des cotisations patronales versées aux organismes de sécurité sociale pour la période pendant laquelle le travailleur s'est absenté de son lieu de travail.

Art. 5

§ 1^{er}. La période pendant laquelle le travailleur peut s'absenter de son lieu de travail, conformément à l'article 2, est fixée à un mois.

Cette période peut être prolongée de mois en mois, étant entendu que la période totale ne peut excéder trois mois.

§ 2. Le médecin-conseil de l'organisme assureur auprès duquel le travailleur est affilié peut estimer qu'une exception à cette règle s'impose.

Art. 6

La preuve du motif d'absence invoqué en vertu de l'article 2 incombe au travailleur et doit être administrée au moyen d'un certificat du médecin traitant du parent qui nécessite les soins palliatifs.

La preuve visée au paragraphe précédent doit être renouvelée lors de toute demande de prolongation de la période.

Art. 7

L'employeur ne peut mettre fin au contrat de travail, sauf pour des motifs autres que le recours, par le travailleur, au congé pour soins palliatifs instauré par la présente loi.

17 décembre 1991.

Invaliditeitsverzekering het bedrag terug dat overeenstemt met het brutoloon, vermeerderd met de werkgeversbijdrage welke aan de instellingen voor sociale zekerheid werden gestort voor de periode tijdens dewelke de werknemer van het werk afwezig is geweest.

Art. 5

§ 1. De periode tijdens dewelke de werknemer op het werk afwezig kan blijven zoals bedoeld in artikel 2 wordt vastgesteld op één maand.

Dit kan verlengd worden per maand waarbij de totale periode de termijn van drie maand niet mag overschrijden.

§ 2. De adviserende arts van de verzekeringsinstelling waarbij de betrokken werknemer is aangesloten kan verklaren dat hierop een uitzondering nodig is.

Art. 6

Het bewijs van de in artikel 2 aangehaalde reden van afwezigheid is ten laste van de werknemer en moet geleverd worden via een attest van de behandelende arts van het familielid dat palliatieve zorgen behoeft.

Bij iedere aanvraag tot verlenging van de periode dient een bewijs zoals in vorige paragraaf beschreven te worden geleverd.

Art. 7

De werkgever mag geen einde maken aan de arbeidsovereenkomst, behalve om redenen die vreemd zijn aan het feit dat de werknemer gebruik maakt van het palliatief verlof door deze wet ingesteld.

17 december 1991.

M. OLIVIER
P. BREYNE
A. LEYSEN
T. MERCKX-VAN GOEY
L. NELIS-VAN LIEDEKERKE
B. VANDENDRIESSCHE