

BELGISCHE KAMER VAN  
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

27 maart 2002

**WETSONTWERP**  
**betreffende de palliatieve zorg**

**AMENDEMENTEN**

Nr. 15 VAN DE HEREN **VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE EN MEVROUW SCHAUVLIEGE**

Art. 2

**Het eerste lid vervangen als volgt :**

«*Elke patiënt heeft recht op palliatieve zorg. Deze palliatieve zorg mag niet beperkt blijven tot zorg bij het levenseinde.*».

**VERANTWOORDING**

Heel veel aktes in de geneeskunde, in alle stadia van het leven, geschieden reeds.

Vele syndromen en chronische ziekten zijn niet gelinkt aan het levenseinde. Het moet dus mogelijk zijn palliatieve zorgen te verstrekken telkens het nodig is.

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

Voorgaande documenten :

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

001 : Ontwerp overgezonden door de Senaat.  
002 en 003 : Amendementen.

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS  
DE BELGIQUE

27 mars 2002

**PROJET DE LOI**  
**relatif aux soins palliatifs**

**AMENDEMENTS**

N°15 DE MM. **VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE ET MME SCHAUVLIEGE**

Art. 2

**Remplacer l'alinéa 1<sup>er</sup> par l'alinéa suivant:**

«*Tout patient a le droit de bénéficier de soins palliatifs. Ceux-ci ne peuvent pas être limités à la fin de vie.*».

**JUSTIFICATION**

De nombreux actes médicaux sont déjà pratiqués à tous les stades de la vie. Un grand nombre de syndromes et de maladies chroniques ne surviennent pas nécessairement en fin de vie. Il faut donc pouvoir dispenser des soins palliatifs chaque fois que le besoin s'en fait sentir.

Documents précédents :

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

001 : Projet transmis par le Sénat.  
002 et 003 : Amendements.

**Nr. 16 VAN DE HEER ARENS**Art. 11 (*nieuw*)

**Onder een hoofdstuk V (*nieuw*) met als opschrift « Inwerkingtreding », een artikel 11 invoegen, luidend als volgt:**

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

**VERANTWOORDING**

Uit de hoorzittingen is afdoende gebleken dat een veralgemeende palliatieve zorgverlening bijdraagt tot een aanzienlijke daling van het aantal euthanasieverzoeken en dat zulks in de meeste gevallen een geschikt middel vormt om zowel het lichamelijke als het psychische lijden van terminale patiënten te lenigen.

Euthanasie kan slechts worden overwogen als uiterste redmiddel, wanneer geen enkel ander alternatief meer voorhanden is om het lijden van de patiënt te verzachten. Het is dan ook van belang dat alles in het werk wordt gesteld om er zeker van te zijn dat uiterlijk op de dag van inwerkingtreding van de wet betreffende de euthanasie is voorzien in een optimale palliatieve opvang van de patiënt.

**Nr. 17 VAN DE HEER ARENS**

Art. 4

**De volgende wijzigingen aanbrengen:**

**a) de woorden** «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» **vervangen door de woorden** «*De ministers die bevoegd zijn voor Sociale Zaken en voor Volksgezondheid leggen*»;

**b) het artikel aanvullen met het volgende lid:**

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

1. *de veralgemeening van het palliatieve zorgaanbod;*
2. *de gelijke toegang tot palliatieve zorg binnen het geheel van het zorgaanbod;*
3. *de toegankelijkheid van de kostprijs van palliatieve zorg voor de patiënt;*
4. *de uitwerking van kwaliteitscriteria aangaande palliatieve zorg;*
5. *de financiering van de verschillende palliatieve zorgstructuren;*

**N° 16 DE M. ARENS**Art. 11 (*nouveau*)

**Sous un chapitre V (*nouveau*) intitulé «Entrée en vigueur» insérer un article 11, libellé comme suit :**

«*Art. 11. — La présente loi entre en vigueur au plus tard le jour de l'entrée en vigueur de la loi du ... relative à l'euthanasie.* ».

**JUSTIFICATION**

Les auditions ont démontré à suffisance qu'une généralisation de la pratique des soins palliatifs contribuait à diminuer de manière considérable les demandes d'euthanasie et constituait, dans la majorité des cas, une réponse adéquate à la souffrance tant physique que psychique des patients en fin de vie.

L'euthanasie ne peut être envisagée que comme remède ultime, lorsqu'il n'existe aucune autre alternative pour soulager les souffrances du patient. Il importe que tout soit mis en œuvre dès lors pour assurer une prise en charge palliative optimale du patient au plus tard le jour de l'entrée en vigueur de la loi sur l'euthanasie.

**N° 17 DE M. ARENS**

Art. 4

**Apporter les modifications suivantes :**

**a) supprimer les mots** «Aux fins décrites aux articles 2 et 3»;

**b) compléter l'article par l'alinéa suivant :**

«*Ce rapport d'avancement précise les progrès réalisés en ce qui concerne :*

- 1° *la généralisation de l'offre de soins palliatifs;*
- 2° *l'égalité d'accès aux soins palliatifs dans l'ensemble de l'offre de soins;*
- 3° *l'accessibilité du coût des soins palliatifs pour le patient;*
- 4° *l'élaboration de critères de qualité concernant les soins palliatifs;*
- 5° *le financement des diverses structures de soins palliatifs;*

6. de erkenning van de specifieke bevoegdheden inzake palliatieve zorg voor het medisch, verplegend en paramedisch personeel;

7. de individuele begeleiding van de personen die in de palliatieve zorgsector werken;

8. de begeleiding en opleiding van de vrijwilligers. ».

## VERANTWOORDING

De Raad van State vraagt de wetgever om de inhoud te verduidelijken van het in artikel 4 bedoelde rapport, dat de minister van Sociale Zaken en diens collega van Volksgezondheid aan de wetgevende Kamers moeten voorleggen.

Dat rapport verwijst naar de artikelen 2 en 3, namelijk:

- het recht op toegang tot de palliatieve zorg;
- de financiële gelijkheid tussen de patiënten, ongeacht de plaats waar ze verzorgd worden;
- de erkennings-, programmatie- en financieringsnormen voor de kwalitatieve ontwikkeling van de palliatieve zorg binnen het geheel van het zorgaanbod.

Om het recht op palliatieve zorg te waarborgen, moeten de volgende voorwaarden vervuld zijn:

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

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

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

Het palliatieve zorgaanbod moet van degelijke kwaliteit zijn. In dat verband moet de federale Staat, in samenwerking met de palliatieve zorgstructuren die in het veld reeds actief zijn, kwaliteitscriteria vaststellen en de specifieke bevoegdheden inzake palliatieve zorg van het medisch, verpleegkundig en paramedisch personeel vaststellen en erkennen.

De federale Staat dient de gemeenschappen ertoe aan te zetten hun opleidingsprogramma's aan te passen, opdat de opleiding inzake palliatieve zorg en pijnbestrijding deel gaat uitmaken van de studieprogramma's en de opleidingen die toegang geven tot de uitoefening van geneeskundige, verpleegkundige en paramedische beroepen. De federale Staat dient de gewesten ertoe aan te sporen financiële hulp te bieden (bij voorkeur via de samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg) aan initiatieven die bijdragen tot de permanente opleiding van de personeelsleden van de betrokken instellingen, organisaties en diensten.

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

6° la reconnaissance des compétences spécifiques en matière de soins palliatifs pour le personnel médical, infirmier et paramédical;

7° l'accompagnement individuel des personnes travaillant dans le secteur des soins palliatifs;

8° l'encadrement et la formation des bénévoles. ».

## JUSTIFICATION

Le Conseil d'État invite le législateur à préciser le contenu du rapport qui doit être présenté par les ministres des Affaires sociales et de la Santé publique aux Chambres législatives visé à l'article 4.

Ce rapport renvoie aux articles 2 et 3, à savoir :

- droit d'accès aux soins palliatifs;
- égalité financière entre les patients quel que soit le lieu de prise en charge;
- normes d'agrément, programmation et financement en vue du développement qualitatif des soins palliatifs dans l'ensemble de l'offre de soins.

Pour garantir ce droit aux soins palliatifs, il convient que :

a. l'offre de soins palliatifs soit étendue de la manière la plus large possible. C'est le principe du développement des soins palliatifs, tant au domicile, qu'en maisons de repos pour personnes âgées, maisons de repos et de soins, unités de soins palliatifs hospitalières, hôpital général, maisons de soins psychiatriques, initiatives d'habitation protégée ou toute autre forme d'institution d'hébergement agréée et centres de jour;

b. l'accès aux soins palliatifs présente le même coût pour le patient, quel que soit le lieu de prise en charge choisi par celui-ci. C'est le principe de la neutralité financière;

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

Il s'agit également de développer des soins palliatifs de qualité. Ce qui implique que l'État fédéral doit définir les critères de qualité de soins en collaboration avec les structures de soins palliatifs actives sur le terrain et définir et reconnaître les compétences spécifiques en matière de soins palliatifs pour le personnel médical, infirmier et paramédical.

L'État fédéral doit inviter les Communautés à adapter leurs programmes de formations afin que la formation en matière de soins palliatifs et de lutte contre la douleur soit inscrite aux programmes d'études et aux formations donnant accès à l'exercice des professions médicales, infirmières et paramédicales. L'État fédéral doit encourager les Régions à aider financièrement, de préférence via les associations en matière de soins palliatifs, les initiatives visant la formation permanente du personnel des établissements, organisations et services concernés.

Pour la réalisation des objectifs visés ci-dessus, l'État fédéral conclut des accords de coopération avec les Communautés et les Régions.

Voorts moet worden gestreefd naar financiële gelijkheid tussen de verschillende palliatieve zorgstructuren: als zij gelijke taken vervullen, moeten zij een gelijkwaardige financiering kunnen krijgen.

Mensen uit de gezondheidszorg die beroepshalve de patiënten en hun families begeleiden in het kader van de palliatieve zorg, moeten een passende begeleiding krijgen die hen in staat stelt de confrontatie met de dood beter aan te gaan. Dit heeft betrekking op artikel 6 van het wetsvoorstel, waarvan de formulering door de Raad van State werd bekritiseerd (Stuk Senaat, nr. 2-244/21, blz. 21). Deze kritiek kan worden opgevangen door dit aspect te behandelen in artikel 4 aangaande het voortgangsrapport.

Vrijwilligers spelen een uiterst belangrijke rol in de begeleiding van de patiënt. De medewerking van vrijwilligers moet gewaarborgd zijn en er moet worden gezorgd voor selectie, opleiding en de coördinatie van hun werk.

Il convient également d'atteindre l'égalité financière entre les différentes structures de soins palliatifs : il importe que les différentes structures de soins palliatifs qui remplissent des missions identiques puissent bénéficier d'un financement similaire.

Par ailleurs, il importe que les professionnels de la santé qui accompagnent les patients et les familles dans le cadre des soins palliatifs bénéficient d'un accompagnement adéquat pour leur permettre de surmonter le problème de la mort. Cela renvoie à l'article 6 de la proposition de loi, dont la rédaction a été critiquée par le Conseil d'État. L'insertion de cet aspect au niveau de l'article 4 concernant le rapport d'évaluation peut permettre de répondre aux critiques du Conseil d'État (Doc. Sénat, 2-244/21,21).

Les bénévoles sont aussi extrêmement importants dans l'accompagnement des patients. L'aide de bénévoles doit pouvoir être garantie, dont la sélection, la formation ainsi que la coordination du travail doit être assurée.

Joseph ARENS (PSC)

#### Nr. 18 VAN DE HEREN **VAN PARYS, GOUTRY, VANDE WALLE EN MEVROUW SCHAUVLIEGE**

Art. 2

##### Dit artikel vervangen als volgt :

*«Art. 2. — Bij de begeleiding van het levens einde heeft elke patiënt recht op palliatieve zorg, zowel thuis als in een verzorgingsinstelling.».*

##### VERANTWOORDING

Palliatieve zorgen zijn niet enkel zorgen die worden toege diend op het ogenblik van het levens einde, maar bij het levens einde heeft elke patiënt «zeker recht» op palliatieve zorgen.

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

#### Nr. 19 VAN DE HEER **ANNEMANS c.s.**

Art. 2

##### Dit artikel vervangen als volgt :

*«Art. 2. — Het recht op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levens einde of bij een levens bedreigende ziekte is een fundamenteel basisrecht voor elkeen.».*

#### N° 18 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 dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie, tant à domicile que dans un établissement de soins.».*

##### JUSTIFICATION

Si les soins palliatifs ne sont pas exclusivement dispensés en fin de vie, chaque patient doit certainement avoir le droit de bénéficier de soins palliatifs à la fin de sa vie.

#### N° 19 DE M. **ANNEMANS ET CONSORTS**

Art. 2

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

*« Art . 2. — Le droit de bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de la fin de la vie ou en cas de maladie susceptible d'entraîner la mort est un droit fondamental de toute personne. ».*

## VERANTWOORDING

De indieners van dit amendement zijn van oordeel dat palliatieve zorg meer is dan een gewoon recht. Het is een basisrecht, voortvloeiend uit artikel 23, 2°, van de Grondwet. Het begrip «basisrecht» dient dan ook in de wet voor te komen. De erkenning van palliatieve zorg als basisrecht garandeert bijstand aan elke persoon tot op het moment van zijn levenseinde met de meest omringende en kwaliteitsvolle zorgen.

Gerolf ANNEMANS (VLAAMS BLOK)  
 Alexandra COLEN (VLAAMS BLOK)  
 Bart LAEREMANS (VLAAMS BLOK)  
 Guy D'HAESELEER (VLAAMS BLOK)  
 Koen BULTINCK (VLAAMS BLOK)  
 Bert SCHOOFS (VLAAMS BLOK)

**Nr. 20 VAN DE HEREN GOUTRY EN VANDE WALLE  
EN MEVROUW SCHAUVLIEGE**Art. 11 (*nieuw*)**Een artikel 11 invoegen, luidende :**

*«Art. 11. — In artikel 3, 4°, van het koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, vervallen de woorden «(levensverwachting meer dan 24 uur en minder dan drie maand)».*

## VERANTWOORDING

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn bekend en kunnen onmiddellijk bij wijze van deze wet worden opgelost. Het gaat onder meer om het palliatief thuiszorgforfait dat krachtens het koninklijk besluit van 2 december 1990 wordt beperkt tot een periode van 30 dagen die één keer met 30 dagen kan worden verlengd. Dit is een te grote beperking; ook palliatieve patiënten wier levensverwachting 3 maanden overstijgt, hebben recht op het forfait.

## JUSTIFICATION

Les auteurs estiment que l'accès aux soins palliatifs est davantage qu'un droit ordinaire. Il constitue un droit fondamental, résultant de l'article 23, 2°, de la Constitution. La notion de « droit fondamental » doit dès lors apparaître dans la loi. La reconnaissance des soins palliatifs en tant que droit fondamental garantit à toute personne, jusqu'à la fin de sa vie, une assistance sous la forme de soins de qualité et des plus attentionnés.

**N° 20 DE MM. GOUTRY ET VANDE WALLE ET MME SCHAUVLIEGE**Art. 11 (*nouveau*)**Insérer un article 11, libellé comme suit :**

*« Art. 11. — À l'article 3, 4°, de l'arrêté royal du 2 décembre 1999 déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l'article 34, 14°, 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. ».*

## JUSTIFICATION

Un certain nombre de lacunes et de carences de la législation et du financement des soins palliatifs sont connues et peuvent être immédiatement comblées par la loi en projet.

Il s'agit notamment de l'intervention forfaitaire pour soins palliatifs à domicile, qui, en application de l'arrêté royal du 2 décembre 1999, est limitée à une période de 30 jours, renouvelable une fois pour une période de 30 jours. Cette limitation est trop importante ; les patients palliatifs dont l'espérance de vie dépasse trois mois doivent également avoir droit à l'intervention forfaitaire.

**Nr. 21 VAN DE HEREN GOUTRY EN VANDE WALLE  
EN MEVROUW SCHAUVLIEGE**

Art. 12 (nieuw)

**Een artikel 12 invoegen, luidende :**

«Art. 12. — Artikel 6, § 2, van het koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, wordt vervangen als volgt :

«§ 2. De in artikel 2 bedoelde tegemoetkoming is telkens opnieuw verschuldigd indien de patiënt na verloop van de in § 1 bedoelde periode van dertig dagen blijft voldoen aan de voorwaarden van dit besluit. In dat geval wordt toepassing gemaakt van de artikelen 4 en 5. De tegemoetkoming kan maximaal zes keer worden toegekend.».

**VERANTWOORDING**

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn bekend en kunnen onmiddellijk door deze wet worden opgelost. Het gaat onder meer om het palliatief thuiszorgforfait dat krachtens het koninklijk besluit van 2 december 1999 wordt beperkt tot een periode van 30 dagen dat één keer met 30 dagen kan worden verlengd. Dit is een te rigide beperking. De periode van toekenning van het forfait moet worden uitgebreid. Dit amendement bepaalt dat het forfait is verschuldigd zolang de rechthebbende een palliatieve thuis patiënt, in de zin van artikel 3 van het koninklijk besluit, blijft. De uitbreiding wordt evenwel beperkt tot maximum 6 maanden.

**Nr. 22 VAN DE HEREN GOUTRY EN VANDE WALLE  
EN MEVROUW SCHAUVLIEGE**

Art. 13 (nieuw)

**Een artikel 13 invoegen, luidende :**

«Art. 13. — In het koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, wordt een artikel 6bis ingevoegd, luidende :

**N° 21 DE MM. GOUTRY ET VANDE WALLE ET MME SCHAUVLIEGE**

Art. 12 (nouveau)

**Insérer un article 12, libellé comme suit :**

« Art. 12. — L'article 6, § 2, de l'arrêté royal du 2 décembre 1999 déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l'article 34, 14°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994 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. ».

**JUSTIFICATION**

Cette loi permettra de remédier immédiatement à une série de lacunes et de carences de la législation actuelle et du financement des soins palliatifs.

Il s'agit notamment de l'intervention forfaitaire pour soins palliatifs à domicile qui, en vertu de l'arrêté royal du 2 décembre 1999, est limitée à une période de trente jours renouvelable une fois pour la même durée. Cette limitation est trop rigide. Il y a lieu d'étendre la période d'octroi du forfait. Cet amendement prévoit que le forfait est dû tant que le bénéficiaire est un «patient palliatif à domicile» au sens de l'article 3 de l'arrêté royal. Cette extension est toutefois limitée à une période de six mois.

**N° 22 DE MM. GOUTRY ET VANDE WALLE ET MME SCHAUVLIEGE**

Art. 13 (nouveau)

**Insérer un article 13, libellé comme suit :**

« Art. 13. — Un article 6bis (nouveau), libellé comme suit, est inséré dans l'arrêté royal du 2 décembre 1999 déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l'article 34, 14°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994 :

*«Artikel 6bis. — Indien de palliatieve thuispatiënt zijn recht op de tegemoetkoming bedoeld in artikel 2 niet heeft uitgeoefend, gaat het over op zijn nabestaanden tot 30 dagen na de dag van het overlijden van de rechthebbende.*

*De huisarts van de overleden patiënt geeft aan de adviserend geneesheer van het ziekenfonds of de geestelijke dienst kennis van het feit dat de patiënt in de maand voorafgaand aan zijn overlijden aan de voorwaarden van artikel 3 van dit besluit beantwoordde. De huisarts vult daartoe het formulier in dat gaat als bijlage bij dit besluit en zendt het samen met een kopij van de overlijdensakte van de patiënt, via de post over aan de verzekeraarsinstelling van de patiënt.*

*De forfaitaire tegemoetkoming in dit geval is eenmalig.».*

#### VERANTWOORDING

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn bekend en kunnen onmiddellijk bij wijze van deze wet worden opgelost. Het gaat onder meer om het palliatief thuiszorgforfait dat krachtens het koninklijk besluit van 2 december 1999 enkel kan worden toegekend aan een patiënt die nog in leven is.

Voor de huisarts is het echter vaak moeilijk om de aanvraag van de tegemoetkoming aan de patiënt of zijn familie voor te stellen, terwijl de patiënt stervende is. Daarom moet het ook mogelijk zijn dat de familie van de patiënt ook na zijn overlijden de tegemoetkoming kan aanvragen. Dit moet dan wel binnen de maand na het overlijden gebeuren. De huisarts dient te bevestigen dat de betrokkenen aan de voorwaarden van de «palliatieve thuispatiënt» beantwoordde, ongeacht of de patiënt uiteindelijk thuis of in het ziekenhuis is overleden. De tegemoetkoming wordt in dit geval beperkt tot 1 maand.

#### Nr. 23 VAN DE HEREN GOUTRY EN VANDE WALLE EN MEVROUW SCHAUVLIEGE

Art. 14 (nieuw)

#### Een artikel 14 invoegen, luidende :

*«Art. 14. — In artikel 11, § 2, van het koninklijk besluit van 19 juni 1997 houdende vaststelling van de normen waaraan een samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg moet voldoen om te worden erkend, worden de volgende wijzigingen aangebracht :*

*a) in 1°, tweede gedachtestripje, worden de woorden «vier uren» vervangen door de woorden «acht uren»;*

*b) 1° wordt aangevuld als volgt : «een geneesheer-specialist met basisopleiding in de algologie, a rato van vier uren per week; een pijnverpleegkundige».».*

*« Art. 6bis. — Si le patient palliatif à domicile n'a pas exercé son droit à l'intervention prévu à l'article 2, ce droit est transmis à ses proches jusqu'à 30 jours après le décès de l'ayant droit.*

*Le médecin de famille du patient décédé informe le médecin-conseil de la mutualité ou de l'office régional du fait que, dans le mois précédent son décès, le patient remplissait les conditions fixées à l'article 3 du présent arrêté. À cette fin, le médecin de famille remplit le formulaire annexé au présent arrêté et l'envoie par la poste, avec une copie de l'acte de décès du patient, à l'organisme assureur de l'intéressé.*

*Dans ce cas, l'intervention forfaitaire est unique. ».*

#### JUSTIFICATION

Un certain nombre de lacunes et de carences de la législation et du financement des soins palliatifs sont connues et peuvent être immédiatement comblées par la loi en projet.

Il s'agit notamment de l'intervention forfaitaire pour soins palliatifs à domicile, qui, en application de l'arrêté royal du 2 décembre 1999, ne peut être accordée qu'à un patient toujours en vie.

Pour le médecin de famille, il est toutefois souvent délicat de proposer la demande d'intervention au patient ou à sa famille lorsque celui-ci est mourant. Il convient dès lors de prévoir que la famille du patient a également la possibilité de demander l'intervention après le décès du patient. Dans ce cas, la demande d'intervention doit être introduite dans le mois du décès. Le médecin généraliste doit confirmer que l'intéressé remplissait les conditions fixées pour les « patients palliatifs à domicile », que celui-ci soit finalement décédé à domicile ou à l'hôpital. Cette intervention est alors limitée à un mois.

#### N° 23 DE MM. GOUTRY ET VANDE WALLE ET MME SCHAUVLIEGE

Art. 14 (nouveau)

#### Insérer un article 14, libellé comme suit :

*« Art. 14. — À l'article 11, § 2, de l'arrêté royal du 19 juin 1997 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée sont apportées les modifications suivantes :*

*A) au 1°, deuxième tiret, les mots « quatre heures » sont remplacés par les mots « huit heures » ;*

*B) le 1° est complétée comme suit : un médecin spécialiste ayant une formation de base en algologie, à raison de quatre heures par semaine ; un infirmier spécialisé dans le traitement de la douleur ». ».*

## VERANTWOORDING

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn bekend en kunnen onmiddellijk bij wijze van deze wet worden opgelost.

Het gaat onder meer om de palliatieve thuiszorg. De betrokkenheid van de huisarts op de eerste lijn moet worden versterkt. De palliatieve equipe tot ondersteuning, werkzaam in het kader van het palliatieve samenwerkingsverband in de thuiszorg, dient voortaan gedurende 8 uren per week een beroep te kunnen doen op een huisarts met een specifieke vorming of ervaring in palliatieve zorg. Dit betekent een verdubbeling in vergelijking met de huidige situatie. De équipes worden verder ook versterkt met de begeleiding door een geneesheer-specialist in algologie en een pijnverpleegkundige. Als gevolg van deze uitbreiding, dient ook de subsidiëring te worden aangepast. Daartoe moet het koninklijk besluit van 19 juni 1997 houdende vaststelling van de subsidie toegekend aan de samenwerkingsverbanden inzake palliatieve zorg tussen verzorgingsinstellingen en houdende regeling van de toekenningssprocedure worden gewijzigd.

### Nr. 24 VAN DE HEREN GOUTRY EN VANDE WALLE EN MEVROUW SCHAUVLIEGE

Art. 15 (*nieuw*)

#### Een artikel 15 invoegen, luidende :

*«Art. 15. — In artikel 2 van het ministerieel besluit van 19 mei 1992 tot vaststelling van de tegemoetkoming, bedoeld in artikel 37, § 12, van de gecoördineerde wet van 14 juli 1994 betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen in de rust-en verzorgingstehuizen, gewijzigd bij de wet van 24 december 1999, wordt er een § 1ter ingevoegd, luidende :*

*«§ 1ter. De palliatieve functie, bedoeld in punt B van bijlage 1 aan het koninklijk besluit van 2 december 1982 houdende vaststelling van de normen voor de bijzondere erkenning als rust- en verzorgingstehuis, wordt waargenomen door één voltijds equivalent verpleegkundige per honderd rechthebbenden.»».*

## VERANTWOORDING

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn bekend en kunnen onmiddellijk bij wijze van deze wet worden opgelost. Het gaat onder meer om de palliatieve functie in rust-en verzorgingstehuizen. Deze is wel aan erkenningsnormen onderworpen, maar wordt nog niet gefinancierd. De bedoeling van de wijziging bestaat erin voor de erkenningsnormen ook in de nodige financiering te voorzien. Omdat er momenteel belangrijke financiële discriminaties bestaan inzake palliatieve zorgen naargelang de zorgsetting waarin ze worden verstrekt (thuismilieu, RVT-ROB of ziekenhuizen) en opdat het recht op

## JUSTIFICATION

Une série de lacunes et de manquements dans la législation et le financement des soins palliatifs sont connus et il est possible d'y remédier immédiatement par le biais de la loi en projet.

Il s'agit notamment des soins palliatifs à domicile. Le rôle du médecin généraliste intervenant en première ligne doit être renforcé. Les équipes palliatives de soutien, qui exercent leurs activités dans le cadre des associations de soins palliatifs à domicile, doivent pouvoir faire appel dorénavant, chaque semaine, pendant huit heures, à un médecin généraliste ayant une formation ou une expérience spécifique en matière de soins palliatifs. C'est deux fois plus que la durée actuellement prévue. Les équipes seront aussi renforcées grâce à l'assistance d'un médecin spécialiste en algologie et d'un infirmier spécialisé dans le traitement de la douleur. Une telle extension nécessitera une adaptation des modalités de subventionnement. Il faudra, pour cela, modifier l'arrêté royal du 19 juin 1997 fixant le subside alloué aux associations entre établissements de soins et services en matière de soins palliatifs et réglant les modalités d'octroi.

### N° 24 DE MM. GOUTRY ET VANDE WALLE ET MME SCHAUVLIEGE

Art. 15 (*nouveau*)

#### Insérer un article 15, libellé comme suit :

*« Art. 15. — Dans l'article 2 de l'arrêté ministériel du 19 mai 1992 fixant l'intervention visée à l'article 37, § 12, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonné le 14 juillet 1994, modifié par la loi du 24 décembre 1999, dans les maisons de repos et de soins, il est inséré un § 1ter, libellé comme suit :*

*« § 1ter. La fonction palliative visée au littéra B de l'annexe 1 à l'arrêté royal du 2 décembre 1982 fixant les normes pour l'agrément spéciale des maisons de repos et de soins est assumée par un infirmier équivalent temps plein par groupe de cent bénéficiaires. »».*

## JUSTIFICATION

Cette loi permettra de remédier immédiatement à une série de lacunes et de carences de la législation actuelle et du financement des soins palliatifs. Il s'agit notamment de la fonction palliative dans les maisons de repos et de soins. Si elle est soumise à des normes d'agrément, son financement n'est en revanche pas encore assuré. Le but de cette modification est de prévoir, outre les normes d'agrément, le financement nécessaire. Comme il existe, à l'heure actuelle, d'importantes discriminations financières en matière de soins palliatifs selon le lieu où ils sont prodigués (domicile, MRS-MRPA ou hôpital) et que le droit aux soins palliatifs doit devenir un droit à part entière, ce

palliatieve zorg een volwaardig recht zou zijn wordt ervoor geopteerd deze discriminatie sneller weg te werken. Naast een voldoende aanbod van palliatieve zorg betekent dit ook dat de keuze van *zorgsetting* voor de palliatieve patiënt een financieel neutrale keuze moet zijn.

#### Nr. 25 VAN DE HEREN GOUTRY EN VANDE WALLE EN MEVROUW SCHAUVLIEGE

Art. 16 (*nieuw*)

##### Een artikel 16 invoegen, luidende :

*«Art. 16 — In artikel 1 van het ministerieel besluit van 5 april 1995 tot vaststelling van de tegemoetkoming bedoeld in artikel 37, § 12, van de gecoördineerde wet van 14 juli 1994 betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gewijzigd bij de wet van 24 december 1999, voor de in artikel 34, 12°, van dezelfde wet bedoelde verstrekkingen, wordt een § 1bis ingevoegd, luidende :*

*«§ 1bis. De palliatieve functie wordt waargenomen door een voltijds equivalent verpleegkundige per honderd rechthebbenden.».*

#### VERANTWOORDING

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn bekend en kunnen onmiddellijk bij wijze van deze wet worden opgelost. Het gaat onder meer om de palliatieve functie in rust-en verzorgingstehuizen. Deze is wel aan erkenningsnormen onderworpen, maar wordt nog niet gefinancierd. De bedoeling van de wijziging bestaat erin voor de erkenningsnormen ook in de nodige financiering te voorzien.

Omdat er momenteel belangrijke financiële discriminaties bestaan inzake palliatieve zorgen naargelang de *zorgsetting* waarin ze worden verstrekt (thuismilieu, RVT-ROB of ziekenhuizen) en opdat het recht op palliatieve zorg een volwaardig recht zou zijn, wat naast een voldoende aanbod van palliatieve zorg ook betekent dat de keuze van *zorgsetting* voor de palliatieve patiënt een financieel neutrale keuze moet zijn, wordt ervoor geopteerd deze discriminatie sneller weg te werken.

#### Nr. 26 VAN DE HEREN GOUTRY EN VANDE WALLE EN MEVROUW SCHAUVLIEGE

Art. 17 (*nieuw*)

##### Een artikel 17 invoegen, luidende :

*«Art. 17 — In artikel 2, § 1, van het koninklijk besluit van 15 juli 1997 houdende vaststelling van de normen waaraan een ziekenhuisfunctie palliatieve zorg moet voldoen om te worden erkend, wordt een 2°bis ingevoegd, luidende :*

qui signifie qu'outre une offre suffisante de soins palliatifs, le choix du lieu où ils seront prodigués doit être financièrement neutre pour le patient, nous souhaitons supprimer au plus tôt ces discriminations.

#### N° 25 DE MM. GOUTRY ET VANDE WALLE ET MME SCHAUVLIEGE

Article 16 (*nouveau*)

##### Insérer un article 15, libellé comme suit

*« Art. 16. — À l'article 1<sup>er</sup> de l'arrêté ministériel du 5 avril 1995 fixant l'intervention visée à l'article 37, § 12, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, pour les prestations visées à l'article 34, 12<sup>o</sup>, de la même loi est inséré un § 1<sup>er</sup>bis, qui est libellé comme suit :*

*« § 1<sup>er</sup> bis. La fonction palliative est assumée par un infirmier équivalent temps plein pour cent bénéficiaires. ».*

#### JUSTIFICATION

Le présent amendement vise à pallier d'emblée une série de lacunes et de carences importantes de la législation actuelle et du financement des soins palliatifs.

Il s'agit notamment de la fonction palliative dans les maisons de repos et de soins. Si celle-ci est soumise à des normes d'agrément, son financement n'est pourtant toujours pas assuré. Le but de la modification de la loi est de prévoir, outre les normes d'agrément, le financement nécessaire.

Comme il existe, à l'heure actuelle, d'importantes discriminations financières en matière de soins palliatifs selon le lieu où ils sont prodigués (domicile, MRS-MRPA ou hôpital) et que le droit aux soins palliatifs doit devenir un droit à part entière, ce qui signifie qu'outre une offre suffisante de soins palliatifs, le choix du lieu où ils seront prodigués doit être financièrement neutre pour le patient, l'on décide de supprimer au plus tôt ces discriminations.

#### N° 26 DE MM. GOUTRY ET VANDE WALLE ET MME SCHAUVLIEGE

Art. 17 (*nouveau*)

##### Insérer un article 17, libellé comme suit

*« Art. 17. — Dans l'article 2, § 1<sup>er</sup>, de l'arrêté royal du 15 juillet 1997 fixant les normes auxquelles une fonction hospitalière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée, il est inséré un 2<sup>o</sup>bis, libellé comme suit :*

«2<sup>bis</sup>. samenwerken met de algologische functie in het ziekenhuis, waar per vijfhonderd bedden een halftijs geneesheer-specialist met opleiding in de algologie, bijgestaan door een voltijds pijnverpleegkundige verantwoordelijk is voor de mentaliteitswijziging binnen het ziekenhuis en de voortdurende opleiding, begeleiding en coördinatie van alle betrokken departementen;»».

#### VERANTWOORDING

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn bekend en kunnen onmiddellijk bij wijze van deze wet worden opgelost. Het gaat onder meer om de palliatieve zorg in ziekenhuizen. Om als palliatieve functie in een ziekenhuis te worden erkend, dient nauw te worden samengewerkt met de nog uit te bouwen algologische functie in het ziekenhuis. Die wordt waargenomen door een geneesheer-specialist met basisopleiding in de algologie en een pijnverpleegkundige. Deze geneesheer moet de noodzakelijke mentaliteitswijziging tot stand te brengen en zorgen voor de continue vorming en coördinatie van de verschillende betrokken departementen in het ziekenhuis.

#### Nr. 27 VAN DE HEREN GOUTRY EN VANDE WALLE EN MEVROUW SCHAUVLIEGE

Art. 18 (nieuw)

#### Invoegen van een artikel 18, luidende :

«Art. 18. — Artikel 90, § 2, eerste lid, van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, vervangen bij de wet van 14 januari 2002, wordt aangevuld als volgt :

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

#### VERANTWOORDING

Er wordt een absoluut verbod ingevoerd van honorarium-supplementen voor patiënten in een Sp-dienst (palliatieve zorg).

#### Nr. 28 VAN DE HEREN GOUTRY EN VAN DE WALLE EN MEVROUW SCHAUVLIEGE

Art. 19 (nieuw)

#### Een artikel 19 invoegen, luidende :

«Art. 19. — In het koninklijk besluit van 10 juli 1990 houdende vaststelling van de normen voor de bijzon-

« 2<sup>bis</sup>. collaborer avec la fonction algologique au sein de l'hôpital, où par groupe de cinq cents lits, un médecin spécialiste à mi-temps, ayant reçu une formation en algologie, assisté d'un infirmier à temps plein spécialisé dans le traitement de la douleur, est chargé de changer les mentalités au sein de l'hôpital et d'assurer la formation continue, l'accompagnement et la coordination de tous les départements concernés; » ».

#### JUSTIFICATION

Cette loi permettra de remédier immédiatement à une série de lacunes et de carences de la législation actuelle et du financement des soins palliatifs.

Il s'agit notamment de la fonction palliative dans un hôpital. La fonction palliative dans un hôpital ne peut être agréée en tant que telle que s'il y a une collaboration étroite avec la fonction d'algologique qui doit encore être développée au sein de celui-ci. Cette dernière sera assumée par un médecin spécialiste ayant reçu une formation de base en algologie et par un infirmier spécialisé dans le traitement de la douleur, dont la mission consistera à veiller à ce que s'opère l'indispensable changement des mentalités et à assurer la formation continue et la coordination des divers départements concernés au sein de chaque hôpital.

#### N° 27 DE MM. GOUTRY ET VANDE WALLE ET MME SCHAUVLIEGE

Art. 18 (nouveau)

#### Insérer un article 18, libellé comme suit

« Art. 18.— L'article 90, § 2, alinéa 1<sup>er</sup>, de la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 7 août 1987, modifié par la loi du ... est complété par la disposition suivante :

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

#### JUSTIFICATION

Une interdiction absolue de réclamer aux patients d'un service Sp (soins palliatifs) des suppléments d'honoraires est instaurée.

#### N° 28 DE MM. GOUTRY ET VANDE WALLE ET MME SCHAUVLIEGE

Art. 19 (nouveau)

#### Insérer un article 19, libellé comme suit :

« Art. 19. — Dans l'arrêté royal du 10 juillet 1990 fixant les normes pour l'agrément spécial des maisons

dere erkenning van psychiatrische verzorgingstehuizen, wordt een hoofdstuk Vter ingevoegd, luidende :

**«HoofdstukVter. - Palliatieve zorg**

*Art. 39ter. — 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° het invoeren van een palliatieve zorgcultuur en de sensibilisering van het personeel voor de noodzaak hiervan;*

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

**VERANTWOORDING**

Een aantal lacunes en tekortkomingen in wetgeving en financiering betreffende de palliatieve zorgverlening zijn bekend en kunnen onmiddellijk bij wijze van deze wet worden opgelost. Opdat het recht op palliatieve zorg daadwerkelijk een recht zou zijn, dient ook aandacht te worden besteed aan de geestelijke gezondheidszorg. Daarom wordt de palliatieve functie opgenomen als erkenningsnorm in het koninklijk besluit van 10 juli 1990 houdende vaststelling van de normen voor de bijzondere erkenning van psychiatrische verzorgingstehuizen. Vanzelfsprekend moet de Koning dan ook voorzien in een behoorlijke financiering van de palliatieve functie in PVT.

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

*de soins psychiatriques est inséré un chapitre Vter, libellé comme suit :*

**« Chapitre Vter Des soins palliatifs**

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

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

**JUSTIFICATION**

Une série de lacunes et de manquements dans la législation et le financement des soins palliatifs sont connus et il est possible d'y remédier immédiatement par le biais de la loi en projet.

Pour que le droit aux soins palliatifs soit concrétisé dans les faits, il convient aussi d'accorder l'attention requise aux soins de santé mentale. C'est pourquoi l'existence de la fonction palliative est insérée comme condition d'agrément dans l'arrêté royal du 10 juillet 1990 fixant les normes pour l'agrément spécial des maisons de soins psychiatriques. Il va de soi que le Roi doit dès lors prévoir aussi unfinancement correct de la fonction palliative en MSP.