

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 1999-2000

22 DÉCEMBRE 1999

Proposition de loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et fixant le cadre de la pratique des soins palliatifs

(Déposée par Mme Clotilde Nyssens et consorts)

DÉVELOPPEMENTS

Les soins palliatifs visent à une prise en charge globale de la personne humaine en fin de vie, en lui procurant une aide médicale et un accompagnement personnalisé visant à soulager ses souffrances tant physiques que morales, et en accordant une attention particulière à sa famille.

Au centre de ces soins, il y a l'acceptation de l'irréversibilité de la mort prochaine, la reconnaissance par les proches et le personnel soignant de l'existence de la souffrance physique et/ou morale du patient incurable et la volonté de prévenir et de contrôler au maximum cette souffrance sous toutes ses formes au départ d'une écoute du patient et d'une attention constante à celui-ci et à sa famille.

L'approche palliative doit être interdisciplinaire et concertée. Elle doit favoriser l'intégration dans la pratique médicale d'une éthique de la discussion centrée sur le patient et caractérisée par une démocratisation du pouvoir médical. Le drame de la fin de vie n'implique, en effet, pas seulement le patient et son médecin, mais également les proches et les soignants.

Le dialogue, qui doit inclure la famille et l'équipe soignante et qui peut être éclairé au besoin par une

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 1999-2000

22 DECEMBER 1999

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

(Ingediend door mevrouw Clotilde Nyssens c.s.)

TOELICHTING

Palliatieve zorgverlening heeft tot doel de mensen die in de eindfase van hun leven zijn aanbeland, geheel te verzorgen door ze medisch en persoonlijk te begeleiden, hun lichamelijke en geestelijke pijn te verlichten en daarbij speciale aandacht te besteden aan hun familie.

Aan de oorsprong van deze vorm van zorgverlening ligt de aanvaarding van het feit dat de dood onvermijdelijk naderbij komt. De familie en het medisch personeel dienen zich bewust te zijn van het lichamelijke en/of geestelijke lijden van de ongeneeslijk zieke patiënt. Zij moeten ook de wil hebben om dat lijden in al zijn vormen zoveel mogelijk te voorkomen en in de hand te houden, waarbij naar de patiënt wordt geluisterd en hijzelf en zijn familie voortdurend aandacht krijgen.

De palliatieve aanpak moet interdisciplinair en met overleg gebeuren. In de medische praktijk dient een overlegcultuur te worden gecreëerd waarin de patiënt een centrale rol speelt en het medische gezag op een democratische manier wordt uitgeoefend. In het drama van het levenseinde spelen immers niet alleen de patiënt en zijn arts een rol, maar ook de familie en de hulpverleners.

De dialoog, waarbij ook de familie en het verzorgingsteam betrokken zijn — die indien nodig bijge-

cellule d'aide à la décision éthique, doit s'inscrire dans un mode de fonctionnement interdisciplinaire décroïsonné. Ce mode de fonctionnement doit permettre, à la fois, au patient d'échapper à la subjectivité d'un seul regard et d'exercer véritablement son autonomie, et aux soignants d'élaborer une position médicale et éthique partagée et responsable.

L'élément central de cette approche palliative est l'inscription des actes de soins et d'accompagnement dans une approche globale et continue, qui envisage la personne soignée dans le respect de sa singularité, en lui offrant un rythme de soins qui lui est adapté.

La volonté d'intensifier les soins palliatifs implique donc la volonté de développer une pratique médicale qui s'oppose à une cassure brutale entre les soins curatifs et les soins palliatifs entendus comme soins terminaux. L'objectif est d'intégrer très tôt l'approche palliative aux soins curatifs tout au long du processus d'évolution d'une maladie grave, et ce, dans une optique de soins continus.

Les soins continus permettent une flexibilité du projet thérapeutique dans une approche inter- et pluridisciplinaire qui respecte l'évolution tant d'un point de vue médical que psychique du patient, jusqu'à l'extrême fin de sa vie.

Si une pratique optimale des soins palliatifs ne constitue pas la réponse à toutes les demandes d'euthanasie, elle doit être le préalable obligatoire à toute décision médicale liée à une situation de fin de vie. En effet, la pratique même des soins palliatifs montre l'importance de décoder, par une écoute attentive du patient, ces demandes d'euthanasie, souvent induites par l'isolement et la détresse morale du patient. Il serait inadmissible d'aboutir à des situations où les médecins en arrivent à proposer l'euthanasie, ou les patients, voire la famille, à la demander, là où une bonne pratique des soins continus centrés sur le patient aurait suffi.

Avant d'aider le patient en fin de vie à mourir, le devoir des soignants n'est-il pas avant toutes choses de faire tout pour le réconforter et le soutenir, notamment en soulageant ses souffrances de manière optimale ?

Il faut réaffirmer haut et fort le statut d'exception que doit conserver une euthanasie éventuelle car c'est la transgression d'un interdit fondamental dont il est question, dont les implications symboliques sont énormes pour la société.

Défendre les soins palliatifs, c'est s'opposer à la banalisation de l'euthanasie; c'est réaffirmer la valeur inestimable de chaque vie individuelle, c'est protéger les personnes les plus vulnérables des effets des pres-

saan worden door een cel die adviseert bij het nemen van ethische beslissingen —, moet plaatshebben in een interdisciplinaire, open context, waardoor de patiënt kan ontsnappen aan de subjectiviteit van één enkele invalshoek en waarbij hij daadwerkelijk zijn autonomie bewaart. Daarnaast is het verzorgend personeel met deze manier van werken in staat om een medisch en ethisch standpunt in te nemen dat gevormd is na overleg en met zin voor verantwoordelijkheid.

Het centrale element van deze palliatieve aanpak is het integreren van de zorg en de begeleiding in een alomvattende, ononderbroken behandeling die de patiënt respecteert als individu en hem verzorging biedt op zijn eigen ritme.

Intensieve palliatieve zorgverlening houdt ook in dat er op medisch vlak geen brutale overgang is tussen de curatieve behandeling en de palliatieve behandeling, die bestemd is voor terminale patiënten. Het is de bedoeling al zeer vroeg en geleidelijk palliatieve aspecten op te nemen in de curatieve behandeling van een ernstige ziekte, zodat er een voortdurende zorgverlening wordt opgebouwd.

Die voortdurende zorg maakt een soepele therapeutische aanpak mogelijk met een inter- en pluridisciplinaire behandeling, die wordt aangepast aan de medische zowel als de geestelijke ontwikkeling van de patiënt en dit tot het einde van zijn leven.

Hoewel een optimaal aanbod van palliatieve zorg niet alle verzoeken om euthanasie kan opvangen, dient dit toch het uitgangspunt te vormen van alle medische beslissingen in verband met de laatste levensfase. Uit de praktijk van de palliatieve zorgverlening blijkt immers hoe belangrijk het is aandachtig te luisteren om een euthanasieverzoek dat door de patiënt wordt geformuleerd, te kunnen ontcijferen. Vaak komt dat verzoek voort uit eenzaamheid en morele wanhoop van de patiënt. Het is ontoelaatbaar dat situaties ontstaan waarin de arts euthanasie voorstelt of waarin de patiënt of zijn familie erom vraagt, wanneer goede voortdurende zorg die op de patiënt is afgestemd, eigenlijk zou volstaan.

Is het immers niet de taak van de hulpverleners om, vóór zij de terminale patiënt helpen om te sterven, alles in het werk stellen om hem moed in te spreken en te steunen, meer bepaald door zijn lijden zo goed mogelijk te verlichten ?

Men dient nadrukkelijk en duidelijk te blijven verkondigen dat mogelijke euthanasie uitzonderlijk moet blijven. Bij euthanasie wordt namelijk een fundamenteel verbod overtreden, met reusachtige symbolische gevolgen voor de samenleving.

Een pleidooi houden voor palliatieve zorgverlening staat gelijk met verzet aantekenen tegen de banalisering van euthanasie. Het betekent dat men de onschatbare waarde van ieder individueel leven beves-

sions économiques, sociales, voire familiales exercées tant sur eux que sur le pouvoir médical; c'est aussi affirmer le droit des patients à exprimer le caractère extrême de leurs souffrances et l'ambivalence inhérente à leur statut difficile, sans que cela ne se traduise immédiatement en passage à l'acte. Cette position tient également compte des conséquences de l'acte de donner la mort pour les survivants, proches et soignants.

C'est parce que cette position n'est pas une évidence, mais un véritable choix politique, qu'il convient de fixer dans un texte de loi le droit de tout patient de bénéficier de soins palliatifs lorsque son état de santé le requiert, et de déterminer les principes qui doivent gouverner la pratique des soins palliatifs dans notre pays.

Au départ, les expériences en matière de soins palliatifs étaient financées de manière forfaitaire.

Cette intervention financière était, à l'origine, expérimentale et limitée dans le temps. Elle ne s'adressait pas directement aux patients recevant des soins palliatifs, mais aux équipes qui les dispensaient, tant au niveau hospitalier qu'extra-hospitalier.

Ces expériences de financement étaient organisées par l'arrêté royal du 19 août 1991 (*Moniteur belge* du 4 octobre 1991). Elles firent l'objet de prolongations régulières. La dernière prolongation a pris fin au 31 décembre 1997 (arrêté royal du 19 juin 1997 modifiant l'arrêté royal du 19 août 1991, *Moniteur belge* du 28 juin 1997).

Depuis 1997, d'importantes réformes ont vu le jour, qui constituent un pas supplémentaire dans la mise en place et l'extension des soins palliatifs.

Ces réformes concernent l'organisation des soins palliatifs en milieu hospitalier (trois arrêtés royaux du 15 juillet 1997, *Moniteur belge* du 31 juillet 1997), la fixation des normes pour la création et l'agrément d'associations en matière de soins palliatifs, ainsi que du montant et des conditions d'octroi des subsides qui leur sont alloués (trois arrêtés royaux du 19 juin 1997, *Moniteur belge* du 28 juin 1997). Un arrêté royal du 15 juillet 1997 fixe également les normes auxquelles les maisons de repos et de soins doivent répondre en matière de soins palliatifs (*Moniteur belge* du 31 juillet 1997). Par ailleurs, un cadre de financement spécifique pour les soins palliatifs prodigués à domicile a été mis sur pied (loi-programme du 22 février 1998, *Moniteur belge* du 3 mars 1998): il est prévu que le Comité de l'assurance du service soins de santé de l'INAMI conclut, sur proposition du collègue des médecins-directeurs, des conventions avec les équipes dites d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs à domicile en vue du financement de celles-ci. Les critères minimums auxquels doivent

tigt, dat men de meest kwetsbare mensen beschermt tegen de gevolgen van economische, sociale of zelfs familiale druk op henzelf en op het medische gezag. Daarnaast betekent het ook dat men de patiënten het recht toekent uiting te geven aan hun enorme lijden en aan de ambivalentie van hun moeilijke positie, zonder dat dit tot onmiddellijk handelen hoeft te leiden. Deze benadering houdt tevens rekening met de gevolgen van levensbeëindigend handelen voor de nabestaanden, de familie en de hulpverleners.

Omdat deze benadering niet voor de hand ligt en wel degelijk verbonden is met een politieke keuze, moet er bij wet worden vastgelegd dat iedere patiënt recht heeft op palliatieve zorg wanneer zijn gezondheidstoestand dat vereist en moeten de principes worden bepaald volgens welke de palliatieve zorg in ons land wordt verleend.

Oorspronkelijk werden de projecten van palliatieve zorg forfaitair gefinancierd.

De financiële tegemoetkoming was eerst experimenteel en beperkt in de tijd. Zij was niet rechtstreeks bedoeld voor de patiënten die palliatief werden verzorgd maar voor de teams die de zorg verleenden, zowel binnen als buiten het ziekenhuis.

Die financieringsexperimenten waren geregeld door het koninklijk besluit van 19 augustus 1991 (*Belgisch Staatsblad* van 4 oktober 1991) en zijn regelmatig verlengd. De laatste verlenging eindigde op 31 december 1997 (koninklijk besluit van 19 juni 1997 tot wijziging van het koninklijk besluit van 19 augustus 1991, *Belgisch Staatsblad* van 28 juni 1997).

Sedert 1997 zijn belangrijke hervormingen doorgevoerd waardoor verdere stappen zijn gezet naar de organisatie en de uitbreiding van de palliatieve zorgverlening.

Deze hervormingen betreffen de organisatie van de palliatieve zorg binnen de ziekenhuizen (drie koninklijk besluiten van 15 juli 1997, *Belgisch Staatsblad* van 31 juli 1997), de vaststelling van de normen voor de oprichting en de erkenning van een samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg, de vaststelling van de bedragen van de subsidie toegekend aan die samenwerkingsverbanden en de voorwaarden waaraan in dat verband moet worden voldaan (drie koninklijke besluiten van 19 juni 1997, *Belgisch Staatsblad* van 28 juni 1997). Ook is er een koninklijk besluit van 15 juli 1997 dat de normen bepaalt waaraan rust- en verzorgingstehuizen inzake palliatieve zorg moeten voldoen (*Belgisch Staatsblad* van 31 juli 1997). Er is bovendien een specifiek schema opgemaakt voor de financiering van de palliatieve thuiszorg (programawet van 22 februari 1998, *Belgisch Staatsblad* van 3 maart 1998). Daarin is bepaald dat het Verzekeringscomité van de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV, op voorstel van het College van geneesheren-directeurs, de financieringsovereen-

satisfaire ces conventions sont déterminés par l'arrêté royal du 13 octobre 1998 (*Moniteur belge* du 4 novembre 1998).

Il nous a paru indispensable d'intégrer ces nombreuses dispositions légales et réglementaires existantes dans un texte de loi, qui puisse fournir à la pratique des soins palliatifs une cohérence qui soit éclairée par une série de principes que nous voulons fondateurs. Ces dispositions sont, le cas échéant, complétées ou modifiées en vue de répondre à notre philosophie de base en matière de soins palliatifs. Les notions utilisées en matière de soins palliatifs font l'objet d'une définition préliminaire. Il convient de noter également que la proposition de loi fixant les normes auxquelles une équipe de soutien en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée, déposée par Mme Willame-Boonen et consorts (doc. Sénat, n° 1-1101/1, 1997-1998) a été intégrée dans la proposition actuelle, après avoir été actualisée.

La proposition poursuit dès lors les objectifs suivants :

1. Elle pose le principe du droit d'accès de tout patient aux soins palliatifs et énonce les principes fondamentaux qui doivent régir l'élaboration d'un plan de soins palliatifs axé sur les besoins du patient. Ces principes sont le principe d'égalité d'accès des patients aux soins palliatifs, le principe du respect des convictions morales, philosophiques, religieuses ou idéologiques du patient, l'égalité de traitement de toutes les associations et équipes actives en matière de soins palliatifs, le droit à des soins palliatifs de qualité, ce qui implique la formation du personnel médical, infirmier et paramédical, le droit de toutes les personnes qui sont chargées des soins palliatifs à un accompagnement individuel, le droit pour les associations et équipes tant hospitalières qu'extrahospitalières actives en matière de soins palliatifs de pouvoir bénéficier d'un nombre suffisant de bénévoles.

2. Elle intègre dans un cadre légal les dispositions légales et réglementaires existantes qui régissent la matière des soins palliatifs, tant au niveau des associations en matière de soins palliatifs, qu'au niveau des soins palliatifs à domicile, des soins palliatifs en milieu hospitalier ou en maisons de repos pour personnes âgées, maison de repos et de soins ou autre institution d'hébergement agréée.

Commentaire des articles

Article 2

Cet article pose le principe que toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs.

komsten opstelt met de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg. De minimale criteria waaraan die overeenkomsten moeten voldoen, zijn bepaald in het koninklijk besluit van 13 oktober 1998 (*Belgisch Staatsblad* van 4 november 1998).

Het leek ons onontbeerlijk de talrijke bestaande bepalingen uit wetten en verordeningen over te nemen in een wettekst die voor de palliatieve zorgverlening een coherent kader biedt, gebaseerd op een aantal grondbeginselen. Die bepalingen worden zo nodig aangevuld of gewijzigd, zodat zij beantwoorden aan onze basisprincipes inzake palliatieve zorg. De begrippen met betrekking tot palliatieve zorg worden vooraf gedefinieerd. Ook wensen wij te vermelden dat het wetsvoorstel tot vaststelling van de normen om te worden erkend als begeleidingsteam voor palliatieve zorg dat werd ingediend door mevrouw Willame-Boonen c.s. (Stuk Senaat, nr. 1-1101/1, 1997-1998), is bijgewerkt en deel uitmaakt van dit voorstel.

Dit voorstel heeft tot doel :

1. Te bepalen dat alle patiënten palliatieve zorg moeten kunnen krijgen en de grondbeginselen vast te leggen voor het opstellen van een plan inzake palliatieve zorg, uitgaande van de behoeften van de patiënt. De grondbeginselen houden in dat alle patiënten gelijk zijn wat hun recht op palliatieve zorg betreft, dat rekening wordt gehouden met hun morele, filosofische, religieuze of ideologische overtuiging, dat alle samenwerkingsverbanden en teams voor palliatieve zorg op gelijke voet worden behandeld, dat de palliatieve zorg van een goed niveau moet zijn — wat betekent dat het medische en verplegende personeel alsook de paramedici hiertoe opgeleid worden —, dat alle mensen die palliatieve zorg verlenen, zelf individueel begeleid kunnen worden, dat de samenwerkingsverbanden en de teams voor palliatieve zorg — zowel binnen als buiten het ziekenhuis — een beroep kunnen doen op een voldoende aantal vrijwilligers.

2. De bestaande wets- en verordeningsbepalingen over te nemen in een wettelijk kader dat de palliatieve zorg regelt, zowel op het niveau van de samenwerkingsverbanden inzake palliatieve zorg als op dat van de palliatieve thuiszorg, de palliatieve zorg in ziekenhuizen, rusthuizen of andere erkende verblijfsdiensten.

Toelichting bij de artikelen

Artikel 2

Dit artikel bekrachtigt het principe dat elke zieke wiens toestand het vereist, recht heeft op palliatieve zorg.

Article 3

Cet article tend à clarifier certaines notions utilisées en matière palliative en définissant certains termes, à savoir les notions de soins palliatifs, patient palliatif, association en matière de soins palliatifs, équipe de soutien, dispensateurs de soins de première ligne, équipe mobile intrahospitalière et unité résidentielle de soins palliatifs.

Article 4

Cet article énonce l'obligation pour l'État fédéral de développer un plan de soins palliatifs axé sur les besoins du patient au regard d'un certain nombre de principes de base, à savoir:

— le 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;

— 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;

— 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.

Pour la réalisation de ces objectifs, l'État fédéral peut conclure des accords de coopération avec les communautés et/ou les régions.

Les articles 5 à 8 traitent des plate-formes ou associations en matière de soins palliatifs.

Article 5

Cet article renvoie à la réglementation en vigueur, énonçant les conditions d'agrément de ces associations (arrêté royal du 19 juin 1997 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée).

Article 6

Cet article définit, dans un souci de clarification des normes existantes, de manière plus précise que

Artikel 3

Dit artikel wil bepaalde concepten in verband met de palliatieve kwestie verduidelijken aan de hand van een aantal definities, met name de concepten palliatieve zorg, palliatief verzorgde patiënt, samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg, begeleidingsteam, verleners van eerstelijnszorg, mobiel ziekenhuisteam en residentiële eenheid voor palliatieve zorg.

Artikel 4

Dit artikel verplicht de federale Staat een palliatief plan uit te werken, afgestemd op de behoeften van de patiënt en gebaseerd op een aantal beginselen, te weten:

— eerbied voor de keuzevrijheid van de patiënt, en dus financiële gelijkstelling van de patiënten wat de toegang tot de palliatieve zorg betreft;

— eerbied voor de levensbeschouwelijke, morele, religieuze of ideologische overtuiging van de patiënt;

— het recht van alle personen en organisaties die dezelfde diensten inzake palliatieve zorg aanbieden, om financieel op voet van gelijkheid te worden behandeld;

— het recht van elke patiënt op kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg, wat betekent dat voor de medische, paramedische en verpleegkundige beroepen specifieke opleidingen moeten worden uitgewerkt inzake palliatieve zorg en pijnbestrijdende behandelingen;

— het recht op een individuele begeleiding van alle personen die betrokken zijn bij palliatieve zorg, waardoor ze de confrontatie met de dood beter aankunnen.

Om deze doelstellingen te bereiken, kan de federale Staat samenwerkingsakkoorden sluiten met de gemeenschappen en/of de gewesten.

De artikel 5 tot 8 gaan over de samenwerkingsverbanden inzake palliatieve zorg.

Artikel 5

Dit artikel verwijst naar de geldende regelgeving, die de voorwaarden vaststelt voor de erkenning van deze samenwerkingsverbanden (koninklijk besluit van 19 juni 1997 houdende vaststelling van de normen waaraan een samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg moet voldoen om te worden erkend).

Artikel 6

Om de bestaande normen te verduidelijken, stelt dit artikel — nauwkeuriger dan het genoemde

l'arrêté royal précité, les missions principales des associations. Les associations doivent regrouper exclusivement les acteurs de terrain en soins palliatifs. Pour chaque zone territoriale, elles doivent être un lieu de rencontre entre ces intervenants, où est réalisée la coordination horizontale et libre de leurs activités palliatives. Les associations doivent être les interlocuteurs privilégiés des autorités publiques et représenter auprès d'elles les intervenants de terrains qui les composent. Les associations doivent, en outre, assurer la formation en matière de soins palliatifs au personnel médical, infirmier et paramédical.

Article 7

Ce sont les régions qui ont encouragé la création des plate-formes et qui en ont assuré l'agrément. Il conviendrait de procéder à une évaluation de leur fonctionnement.

Par ailleurs, les associations manquent parfois de moyens financiers. L'État fédéral a pour mission d'encourager les régions à poursuivre, voire à accroître, l'aide qu'elles accordent aux associations pour les activités qu'elles organisent.

Article 8

Cet article vise à modifier la réglementation réglant le subside fédéral accordé aux associations, en permettant que ce financement puisse être amélioré. Le subside est, sur base annuelle, fixé comme suit: 1 250 000 francs par association qui dessert une zone de 300 000 habitants ou par association lorsque celle-ci est la seule dans une province ou communauté. Au-delà de 300 000 habitants, ce montant est majoré de 1 250 000 francs par tranche supplémentaire de 300 000 habitants. En-deçà de 300 000 habitants ou lorsque l'association n'est pas la seule dans la province ou la communauté, le montant est variable mais toujours fixé dans le même rapport que pour les associations desservant une zone de 300 000 habitants.

Ce subside a été modifié notamment pour tenir compte de la taille des zones géographiques couvertes par les différentes associations. Ce financement reste toutefois insuffisant pour couvrir les charges de personnel et les frais de fonctionnement.

Les articles 9 à 18 traitent des soins palliatifs à domicile.

Le domicile est l'endroit où la pratique des soins palliatifs doit être la plus développée puisque mourir chez soi est le souhait exprimé par la plupart des personnes.

koninklijk besluit — de voornaamste taken van de samenwerkingsverbanden vast. De samenwerkingsverbanden moeten uitsluitend bestaan uit mensen die in de praktijk met palliatieve zorg bezig zijn. Binnen een geografisch gebied vormen de samenwerkingsverbanden voor de partners die er deel van uitmaken een ontmoetingsplaats, waar de horizontale en vrijwillige coördinatie gebeurt van hun palliatieve activiteiten. Deze samenwerkingsverbanden zijn de bevoorrechte gesprekspartners van de overheden en vertegenwoordigen ook de partners waaruit zij zijn samengesteld. De samenwerkingsverbanden zorgen ervoor dat het medisch, verpleegkundig en paramedisch personeel een opleiding krijgt over palliatieve zorg.

Artikel 7

De gewesten hebben aangedrongen op de oprichting van deze samenwerkingsverbanden en staan in voor de erkenning ervan. Nu is het zaak te zorgen voor een evaluatie van hun werk.

Soms ontbreekt het deze samenwerkingsverbanden aan financiële middelen. De federale Staat moet de gewesten aanmoedigen om hun financiële hulp aan de samenwerkingsverbanden voort te zetten en zelfs uit te breiden.

Artikel 8

Dit artikel strekt ertoe de bepalingen met betrekking tot de federale subsidie en de samenwerkingsverbanden te wijzigen teneinde de financiering te verbeteren. De subsidie wordt op jaarbasis als volgt vastgesteld: 1 250 000 frank per samenwerkingsverband dat een gebied van 300 000 inwoners bestrijkt of per samenwerkingsverband dat als enig samenwerkingsverband van een provincie of van een gemeenschap is opgericht. Indien het samenwerkingsverband een gebied bestrijkt van meer dan 300 000 inwoners, wordt dat bedrag vermeerderd met 1 250 000 frank per bijkomende schijf van 300 000 inwoners. Indien een samenwerkingsverband een gebied bestrijkt van minder dan 300 000 inwoners of niet het enige samenwerkingsverband van de provincie of van de gemeenschap is, is het bedrag variabel maar op dezelfde manier vastgesteld als voor de samenwerkingsverbanden die een gebied van 300 000 inwoners bestrijken.

De subsidie is aangepast aan de omvang van de geografische gebieden die de verschillende samenwerkingsverbanden bestrijken. Toch volstaan deze bedragen nog altijd niet om de kosten van het personeel en de werking te dekken.

De artikelen 9 tot 18 gaan over palliatieve thuiszorg.

Palliatieve zorg moet zoveel mogelijk thuis verstrekt worden aangezien de meeste mensen thuis willen sterven.

Dans ce domaine, la réglementation est complexe.

L'article 9 précise que pour être financée, l'équipe de soutien, qui est l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs à domicile, doit conclure une convention avec le Comité de l'assurance du service des soins de santé de l'INAMI. Cette convention doit satisfaire aux critères minimums repris aux articles 10 à 16 de la proposition.

Ces critères étaient auparavant énoncés, de manière très sommaire, dans l'arrêté royal du 13 octobre 1998 (*Moniteur belge* du 4 novembre 1998). L'essentiel des conditions à respecter par les équipes de soutien était repris dans les conventions conclues entre chaque équipe et le Comité de l'assurance.

La proposition abroge cet arrêté royal et énonce, en les adaptant le cas échéant, les critères essentiels auxquels doivent répondre ces conventions.

Ces conventions règlent le financement des équipes de soutien actuelles. Toutefois, le forfait INAMI actuel prévu par ces conventions est de 58 077 francs par patient par an, pour 100 patients par an. Au-delà de ce chiffre, un montant forfaitaire réduit de 5 000 francs par patient par an est octroyé pour 50 patients.

Ce forfait s'avère insuffisant. L'article 9 pose le principe du forfait pour 150 patients par an, et d'un forfait réduit au-delà de ce chiffre.

Par ailleurs, les conventions INAMI, bien que conclues pour une durée indéterminée, peuvent être rompues pour quelque motif que ce soit par une des parties, par simple lettre recommandée, moyennant un préavis de trois mois. Afin d'accorder aux équipes de soutien un financement à caractère plus structurel, l'article 9 précise qu'il ne peut être mis fin à la convention que moyennant le non-respect par une des parties de ses obligations, ou lorsque l'équipe de soutien met fin à ses activités.

L'article 10 énonce deux conditions particulières d'agrément et de financement des équipes de soutien :

— l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs doit fonctionner comme l'équipe de soutien d'une association agréée;

— l'équipe doit avoir fonctionné pendant une certaine période, préalable à la conclusion de la convention avec l'INAMI, et pris en charge un nombre minimal de patients pendant cette période.

L'article 11 définit de manière détaillée les missions de l'équipe de soutien. Ses missions ne sont, à l'heure

De regelgeving op dit vlak is zeer ingewikkeld.

Artikel 9 bepaalt dat de begeleidingsteams, dat wil zeggen de multidisciplinaire teams voor palliatieve thuiszorg, gefinancierd kunnen worden door een overeenkomst te sluiten met het Verzekeringscomité van de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV. Deze overeenkomst moet voldoen aan de minimale criteria opgesomd in de artikelen 10 tot 16 van het voorstel.

Deze criteria waren heel beknopt opgesomd in het koninklijk besluit van 13 oktober 1998 (*Belgisch Staatsblad* van 4 november 1998). De belangrijkste voorwaarden waaraan de begeleidingsequipes moesten voldoen, stonden in de overeenkomsten die elke equipe sloot met het Verzekeringscomité.

Het voorstel schaft dit koninklijk besluit af. De voornaamste criteria waaraan de overeenkomsten moeten beantwoorden, worden opnieuw opgesomd, soms ook aangepast.

Deze overeenkomsten regelen de financiering van de huidige begeleidingsteams. Momenteel bedraagt de door deze overeenkomsten vastgestelde forfaitaire tegemoetkoming van het RIZIV 58 077 frank per patiënt per jaar voor 100 patiënten per jaar. Als dit cijfer wordt overschreden, wordt een verlaagd forfaitair bedrag van 5 000 frank per patiënt per jaar toegekend voor 50 patiënten.

De forfaitaire tegemoetkoming is te laag. Artikel 9 stelt een forfaitaire tegemoetkoming vast voor 150 patiënten per jaar en een verlaagd bedrag als dat aantal wordt overschreden.

De RIZIV-overeenkomsten worden weliswaar gesloten voor onbepaalde duur maar kunnen momenteel om om het even welke reden bij aangetekende brief door een van de partijen worden verbroken, op voorwaarde dat een opzeggingstermijn van drie maanden in acht is genomen. Opdat de begeleidingsteams zeker kunnen zijn van de financiering, bepaalt artikel 9 dat de overeenkomst niet beëindigd kan worden, tenzij een van de partijen zijn verbintenissen niet nakomt of het begeleidingsteam zijn activiteiten stopzet.

Artikel 10 stelt twee specifieke voorwaarden vast met betrekking tot de erkenning en de financiering van de begeleidingsteams :

— de multidisciplinaire teams voor palliatieve zorg moeten werken als begeleidingsteam van een erkend samenwerkingsverband;

— het team moet gedurende een bepaalde periode vóór het sluiten van de overeenkomst met het RIZIV actief zijn geweest en een minimumaantal patiënten hebben verzorgd tijdens deze periode.

Artikel 11 stelt de taken van het begeleidingsteam in detail vast. Momenteel worden die taken alleen in

actuelle, détaillées que dans les conventions INAMI. Il convenait d'en fixer les grands principes dans un texte de loi.

Il est expressément stipulé que les équipes de soutien n'interviennent pas dans les soins proprement dits. La volonté est de ne pas mélanger les activités d'accompagnement, qui seraient du ressort des équipes dites de seconde ligne « pures », et les activités de soins, qui incomberaient aux équipes de première ligne.

L'équipe de soutien est notamment chargée de proposer le statut de patient palliatif à la mutualité et cela, après concertation et en accord avec le médecin de famille et les dispensateurs de soins de première ligne. Il s'agit d'une décision concertée. L'octroi de ce statut permettra au patient de bénéficier d'une intervention financière spécifique dans les soins palliatifs à domicile (voir article 17).

L'équipe de soutien est chargée d'apporter un soutien psychologique et moral au patient et à ses proches, ainsi qu'aux dispensateurs de soins de première ligne. Elle veille à l'encadrement, la coordination des activités, la formation et l'information des dispensateurs de soins de première ligne. Par ailleurs, elle veille, après concertation et en accord avec le médecin de famille et l'équipe de première ligne, et éventuellement les équipes mobiles intrahospitalières, à la continuité de l'assistance et des soins lorsque le patient quitte son domicile pour rejoindre l'hôpital ou une institution d'hébergement agréée ou inversement.

Il importe que les décisions concernant le patient palliatif soient prises en accord d'abord avec le patient lui-même, avec le médecin de famille et les dispensateurs de soins de première ligne ensuite, et que le patient palliatif puisse garder le contact avec ceux-ci, s'il le souhaite, lorsqu'il entre à l'hôpital ou lorsqu'il le quitte pour rentrer à nouveau à son domicile.

Il est bien stipulé que les équipes de soutien ne peuvent intervenir dans l'hôpital. Toutefois, en cas de brève hospitalisation, la concertation et la collaboration avec la fonction palliative de l'hôpital est encouragée. Par contre, l'équipe de soutien est admise sans restriction aucune dans les maisons de repos pour personnes âgées et les maisons de repos et de soins ou toute autre forme d'institution d'hébergement agréée.

L'article 12 détermine la composition minimale de l'équipe de soutien. Cette composition figurait auparavant dans l'arrêté royal du 13 octobre 1998. Elle a été sensiblement modifiée afin de tenir compte des besoins des patients sur le terrain. Le nombre d'heures de prestations du médecin-généraliste passe à six heures par semaine. On adjoint également à l'équipe un psychologue et un kinésithérapeute à raison de quatre heures par semaine.

de RIZIV-overeenkomsten in detail opgesomd. Het was nodig de krachtlijnen ervan in een wet op te nemen.

Er wordt uitdrukkelijk vermeld dat de begeleidingsteams zich niet met de eigenlijke zorg bezighouden. De bedoeling is de begeleidingsactiviteiten die tot de opdracht van de « zuivere » tweedelijnssteams behoren, duidelijk te onderscheiden van de zorgactiviteiten waarmee de eerstelijnssteams belast zijn.

Het is met name de taak van het begeleidingsteam om in overleg met en met de instemming van de huisarts en de verleners van eerstelijnszorg aan de ziekenfondsen voor te stellen om iemand de status van palliatief verzorgde patiënt te verlenen. Het gaat dus om een gezamenlijke beslissing. Door de toekenning van deze status geniet de patiënt de specifieke financiële tegemoetkoming voor palliatieve thuiszorg (zie artikel 17).

Het begeleidingsteam biedt de patiënt, zijn familie en de verleners van eerstelijnszorg psychologische en morele steun. Het zorgt voor de omkadering en de coördinatie van de activiteiten, de opleiding en de informatie van de verleners van eerstelijnszorg. In overleg met en met de instemming van de huisarts en het eerstelijnssteam, en eventueel van de mobiele ziekenhuissteams zorgt het begeleidingsteam ervoor dat de hulp en de zorg niet worden onderbroken wanneer de patiënt zijn woning verlaat om opgenomen te worden in het ziekenhuis of in een erkende verblijfsdienst, of omgekeerd.

Het is belangrijk dat beslissingen omtrent de palliatief verzorgde patiënt de goedkeuring hebben in de eerste plaats van de patiënt zelf, van de huisarts en van de verleners van eerstelijnszorg. Als hij dat wil, moet de palliatief verzorgde patiënt ook contact kunnen houden met al deze hulpverleners wanneer hij in het ziekenhuis wordt opgenomen of wanneer hij het ziekenhuis verlaat om naar huis terug te keren.

Er wordt uitdrukkelijk bepaald dat de begeleidingsteams niet werken in het ziekenhuis zelf. Bij een kort verblijf in het ziekenhuis wordt de samenwerking en het overleg met de palliatieve ziekenhuisfunctie evenwel aangemoedigd. Het begeleidingsteam wordt zonder enige beperking toegelaten tot de bejaardentehuizen, de rust- en verzorgingshuizen en tot alle andere erkende verblijfsdiensten.

Artikel 12 bepaalt de minimale samenstelling van het begeleidingsteam. Vroeger was die samenstelling vastgesteld bij het koninklijk besluit van 13 oktober 1998. Ze is hier aanzienlijk gewijzigd om beter tegemoet te komen aan de behoeften van de patiënten. De huisarts moet voortaan zes uur per week aanwezig zijn en er wordt ook een psycholoog en een kinesitherapeut aan het team toegevoegd a rato van vier uur per week.

L'équipe doit, par ailleurs, pouvoir faire appel à un assistant social, un conseiller philosophique ou spirituel, ainsi qu'aux médecins spécialistes concernés.

L'accent est mis sur la collaboration qui doit exister entre l'équipe de soutien et le médecin de famille et les dispensateurs de soins de première ligne.

Article 13

L'équipe doit pouvoir être contactée à tout moment, du jour et de la nuit.

Article 14

Cet article impose aux membres de l'équipe de soutien de suivre une formation continuée.

Article 15

Cet article a pour objectif de permettre à l'équipe de soutien de coordonner et d'améliorer son action.

Article 16

Cet article précise les obligations de type organisationnel et administratif qui incombent à l'équipe de soutien. Les activités de soins des dispensateurs de soins de première ligne doivent faire l'objet d'une évaluation concertée avec l'équipe de soutien.

L'équipe de soutien doit établir un rapport annuel circonstancié à l'intention du Comité de l'assurance de l'INAMI.

Article 17

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 octroyées aux bénéficiaires qui nécessitent des soins palliatifs, le paragraphe 16^{ter} inséré par cette même loi-programme dans l'article 37 de la loi coordonnée du 14 juillet 1994 relative à l'assurance

Daarnaast moet het team een beroep kunnen doen op een maatschappelijk assistent, een levensbeschouwelijke of geestelijke raadsman en op de betrokken specialisten.

De nadruk wordt gelegd op de samenwerking tussen het begeleidingsteam, de huisarts en de verleners van eerstelijns hulp.

Artikel 13

Het begeleidingsteam moet dag en nacht bereikbaar zijn.

Artikel 14

Dit artikel verplicht de leden van het begeleidingsteam tot het volgen van een permanente opleiding.

Artikel 15

De bedoeling van dit artikel is dat het begeleidingsteam zijn actie kan coördineren en verbeteren.

Artikel 16

Dit artikel verduidelijkt de organisatorische en administratieve verplichtingen van het begeleidingsteam. De verzorging door de verleners van eerstelijns hulp moet worden geëvalueerd in samenspraak met het begeleidingsteam.

Het begeleidingsteam moet een gedetailleerd jaarverslag opstellen voor het Verzekeringscomité van het RIZIV.

Artikel 17

Om palliatieve zorg voor alle patiënten even toegankelijk te maken en de invloed van financiële overwegingen in de keuze tussen verzorging thuis of in het ziekenhuis uit te schakelen, moet de financiële bijdrage worden beperkt die de patiënt betaalt voor eerstelijnsverzorging 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 § 16^{ter}, ingevoegd door dezelfde programmawet in artikel 37 van de gecoördineerde wet van 14 juli 1994 betref-

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.

L'article 17 de la proposition concrétise cette possibilité en prévoyant que les visites et les consultations des médecins de médecine générale et des médecins spécialistes au domicile du patient palliatif, 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.

D'autre part, le principe du paiement d'une allocation forfaitaire au patient palliatif à domicile, à titre d'intervention supplémentaire dans ses dépenses de soins de santé (paiement de certains médicaments ou location d'un certain type de matériel, par exemple) est fixé dans la loi. La durée d'octroi de cette allocation forfaitaire est mise en concordance avec notre définition du patient palliatif (quatre mois au total).

Article 18

L'article 23, § 3bis, de la loi coordonnée du 14 juillet 1994 relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités a été inséré par la loi-programme du 22 février 1998. Cet article constitue la base légale du financement des équipes de soutien. Ces équipes sont financées via des conventions qu'elles ont conclu avec le Comité de l'assurance, sur proposition du collège des médecins-directeurs. L'arrêté royal du 13 octobre 1998 déterminant les critères minimums auxquels doivent répondre les conventions entre les équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs et le Comité de l'assurance institué auprès du service des soins de santé de l'INAMI est pris en exécution du deuxième alinéa de cet article 23, § 3bis. Ce second alinéa est adapté aux fins de préciser que ces critères minimums sont désormais fixés dans la loi (la présente proposition de loi).

Les articles 19 à 22 traitent des unités de soins palliatifs en hôpital. Ces services doivent nécessairement exister en nombre restreint puisque l'objectif à atteindre est que la culture des soins palliatifs imprègne la totalité du secteur des soins de santé, sans être confinée à des programmes hospitaliers spécifiques.

Les normes spécifiques auxquelles doivent répondre ces services sont fixées dans un arrêté royal du 23 octobre 1964, plusieurs fois modifié et plus particulièrement dans les dernières modifications à cet arrêté royal introduites par l'arrêté royal du 15 juillet 1997.

fende 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.

Deze mogelijkheid wordt in artikel 17 van dit voorstel concreet toegepast: er wordt bepaald dat de bezoeken en de raadplegingen van huisartsen en specialisten bij de palliatief verzorgde patiënt thuis, als ook de verleende thuiszorg door verpleegkundigen en kinesitherapeuten 100% ten laste van de ziekteverzekering komt.

Anderzijds wordt in de wet het principe ingevoegd van de betaling van een forfaitaire uitkering aan de patiënt die thuis palliatieve zorg krijgt, als bijkomende tegemoetkoming voor zijn medische onkosten (betaling van bepaalde geneesmiddelen of huren van bepaalde apparatuur bijvoorbeeld). De termijn gedurende welke dit forfaitair bedrag wordt toegekend, is vastgesteld overeenkomstig onze definitie van de palliatief verzorgde patiënt (vier maanden in totaal).

Artikel 18

Artikel 23, § 3bis, van de gecoördineerde wet van 14 juli 1994 betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen is ingevoegd door de programmawet van 22 februari 1998. Dit artikel vormt de wettelijke basis voor de financiering van de begeleidingsteams. Deze teams worden gefinancierd op basis van overeenkomsten die ze op voorstel van het College van geneesheren-directeurs hebben gesloten met het Verzekeringscomité. Het koninklijk besluit van 13 oktober 1998 tot bepaling van de minimale criteria waaraan de overeenkomsten tussen de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging en het Verzekeringscomité ingesteld bij de Dienst voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering moeten voldoen, is genomen ter uitvoering van het tweede lid van artikel 23, § 3bis. Dat tweede lid wordt aangepast zodat duidelijk wordt dat de minimale criteria voortaan in de wet zijn vastgesteld (dit wetsvoorstel).

De artikelen 19 tot 22 gaan over de eenheden voor palliatieve zorg in de ziekenhuizen. Er moeten niet te veel van deze eenheden komen, aangezien het juist de bedoeling is dat de hele gezondheidssector doordrongen wordt van de palliatieve zorgcultuur en dat die niet beperkt blijft tot specifieke ziekenhuisprogramma's.

De specifieke normen waaraan deze diensten moeten voldoen, zijn vastgesteld bij het koninklijk besluit van 23 oktober 1964, dat sindsdien verschillende malen is gewijzigd en dan vooral bij het koninklijk besluit van 15 juli 1997.

C'est l'adaptation de ces normes, pour répondre aux besoins sur le terrain, qui est envisagée sous les articles 20 à 22.

Article 20

Cet article fixe le principe de l'octroi d'une rémunération forfaitaire au médecin qui assure la direction médicale de l'unité, à raison d'un équivalent temps plein par six lits. En matière de soins palliatifs, les services SP (soins palliatifs) bénéficient d'un budget forfaitaire à raison de 80% de taux d'occupation, quel que soit l'occupation effective du service.

Il convient de rémunérer le médecin chef de service de manière forfaitaire, comme cela se fait pour le médecin chef, l'infirmière ou le médecin hygiéniste hospitalier (sous-partie B4 du budget des hôpitaux, article 12^{ter} de l'arrêté ministériel du 2 août 1986 fixant pour les hôpitaux et des services hospitaliers les conditions et règles de fixation du prix de journée, du budget et de ses éléments constitutifs, ainsi que les règles de comparaison du coût de la fixation du quota des journées d'hospitalisation). La fonction de ce médecin chef ne se limite, en effet, pas à une fonction de soins. Il s'agit également d'une fonction de direction, d'encadrement, de soutien et de formation d'une équipe.

Article 21

Cet article modifie une norme spécifique concernant la formation du médecin assurant la direction du service SP (soins palliatifs). Il est en effet apparu que tant les médecins généralistes que les médecins spécialistes pouvaient s'acquitter avec succès de cette tâche, pour autant qu'ils aient une formation ou une expérience spécifique en soins palliatifs.

Article 22

L'article 22 modifie les normes relatives à la composition du service SP (soins palliatifs). Actuellement, par lit agréé, le service doit disposer de 1,25 infirmier, assisté de personnel soignant et le cadre infirmier doit être composé pour les deux tiers d'infirmiers gradués. Au moins 66% des infirmiers gradués doivent avoir la qualification d'infirmiers en soins palliatifs. L'article 22 précise que, par lit agréé, le service devra disposer de deux médecins spécialisés en soins palliatifs à raison d'un équivalent temps plein par six lits, de 1,50 personnel infirmier, sans distinction de grade, assisté de personnel soignant et d'un équivalent temps plein paramédical par six lits. Tous les membres du service doivent avoir une expérience particulière ou une formation spécifique en soins palliatifs.

De artikelen 20 tot 22 hebben tot doel deze normen aan te passen aan de noden van de praktijk.

Artikel 20

Dit artikel regelt de toekenning van een forfaitair loon voor de arts die de medische leiding heeft over de eenheid a rato van een voltijds equivalent per zes bedden. De diensten voor palliatieve zorg krijgen een forfaitair budget a rato van 80% bezettingsgraad, ongeacht de werkelijke bezettingsgraad van de dienst.

Aan de hoofdgeneesheer van de dienst moet een forfaitair bedrag betaald worden, zoals dat gebeurt voor de hoofdgeneesheer, de verpleegkundige en de geneesheer-ziekenhuishygiënist (onderdeel B4 van het ziekenhuisbudget, artikel 12^{ter} van het ministerieel besluit van 2 augustus 1986 houdende bepaling van de voorwaarden en regelen voor de vaststelling van de verpleegdagprijs, van het budget en de onderscheidene bestanddelen ervan, alsmede van de regelen voor de vergelijking van de kosten en voor de vaststelling van het quotum van verpleegdagen voor de ziekenhuizen en ziekenhuisdiensten). De hoofdgeneesheer oefent immers niet alleen een zorgfunctie uit, hij staat ook in voor de leiding, de omkadering, de steun en de opleiding van een team.

Artikel 21

Dit artikel wijzigt een specifieke regel over de opleiding van de arts die de leiding heeft over de dienst voor palliatieve zorg. Er is immers gebleken dat zowel huisartsen als specialisten deze taak met succes kunnen volbrengen op voorwaarde dat zij een specifieke opleiding of ervaring hebben inzake palliatieve zorg.

Artikel 22

Artikel 22 wijzigt de bepalingen inzake de samenstelling van de dienst voor palliatieve zorg. Momenteel moet de dienst per erkend bed over 1,25 verpleegkundigen beschikken, bijgestaan door voldoende verzorgend personeel en het verpleegkundig kader moet voor minstens twee derden uit gegradueerde verpleegkundigen bestaan. Minstens 66% van de gegradueerde verpleegkundigen moet houder zijn van de bijzondere beroepsbekwaming van verpleger of verpleegster in de palliatieve zorg. Artikel 22 bepaalt dat de dienst per erkend bed moet beschikken over twee geneesheren-specialist in de palliatieve zorg a rato van een voltijds equivalent per zes bedden, over 0,50 verpleegkundigen, zonder onderscheid van graad, bijgestaan door voldoende verzorgend personeel en over 1 voltijds equivalent paramedicus per zes bedden. Alle leden van de dienst moeten een bijzondere ervaring of opleiding in de palliatieve zorg hebben.

Les articles 23 à 24 traitent de la fonction palliative en hôpital et des équipes mobiles intrahospitalières.

De nombreuses voix se sont élevées demandant une clarification de la notion de fonction palliative, afin que celle-ci puisse réellement fonctionner comme une équipe mobile intrahospitalière, ce qui implique une sérieuse amélioration de son financement. Actuellement, la fonction hospitalière de soins palliatifs est financée dans tous les hôpitaux à raison de 450 000 francs ou 750 000 francs.

Article 23

L'article 23 précise expressément que la fonction palliative en hôpital est intégrée dans le cadre d'une pratique de soins continus et assurée par une équipe mobile intrahospitalière à caractère pluridisciplinaire, dont la composition et les missions sont déterminées par un arrêté royal du 15 juillet 1997 et les normes d'agrément par un autre arrêté royal de la même date.

Le caractère obligatoire d'une telle fonction est expressément stipulé.

L'arrêté royal du 15 juillet 1997 rendant certaines dispositions de la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 7 août 1987, applicables à la fonction de soins palliatifs ne précise pas la composition minimale de l'équipe. Cette précision permettrait d'élaborer un financement spécifique.

L'article 24 de la proposition dispose donc que la fonction palliative est financée dans chaque hôpital à raison d'un médecin équivalent temps plein, de quatre infirmiers équivalents temps plein et de deux psychologues équivalents temps plein, par 500 lits hospitaliers. Une adaptation sur ce point de l'arrêté ministériel du 2 août 1986 fixant pour les hôpitaux et des services hospitaliers les conditions et règles de fixation du prix de journée, du budget et de ses éléments constitutifs, ainsi que les règles de comparaison du coût de la fixation du quota des journées d'hospitalisation s'impose.

Les articles 25 à 29 traitent de la fonction de soins palliatifs en maisons de repos pour personnes âgées (MRPA) et en maisons de repos et de soins (MRS) ou autre institution d'hébergement agréée.

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 aucun financement n'est prévu. En ce qui concerne les maisons de repos, aucune disposition n'est prévue dans la réglementation régionale.

De artikelen 23 en 24 gaan over de ziekenhuisfunctie van palliatieve zorg en over de mobiele ziekenhuisdienst.

Uit verschillende kringen is de vraag gekomen om het concept palliatieve functie te verduidelijken, zodat die echt kan werken als een mobiel team binnen het ziekenhuis, wat wel een aanzienlijke verhoging van de financiering impliceert. Momenteel wordt de ziekenhuisfunctie van palliatieve zorg in alle ziekenhuizen gefinancierd ten belope van 450 000 frank of 750 000 frank.

Artikel 23

Artikel 23 bepaalt uitdrukkelijk dat de ziekenhuisfunctie van palliatieve zorg volwaardig deel uitmaakt van een beleid van voortdurende zorg en wordt verleend door een pluridisciplinair mobiel ziekenhuis-team, waarvan de samenstelling en de taken zijn vastgesteld bij koninklijk besluit van 15 juli 1997 en de erkenningsvoorwaarden bij een ander koninklijk besluit van dezelfde datum.

Er wordt uitdrukkelijk vastgesteld dat de uitbouw van zo'n functie verplicht is.

Het koninklijk besluit van 15 juli 1997 waarbij sommige bepalingen van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, toepasselijk worden verklaard op de functie van palliatieve zorg zegt niets over de minimale samenstelling van het team. Door hierover een bepaling toe te voegen, kan een specifieke financiering worden vastgesteld.

Artikel 24 van dit voorstel bepaalt dus dat de functie van palliatieve zorg in alle ziekenhuizen gefinancierd wordt a rato van een voltijds equivalente arts, vier voltijds equivalente verplegers en twee voltijds equivalente psychologen per 500 ziekehuisbedden. Daartoe is een wijziging nodig van het ministerieel besluit van 2 augustus 1986 houdende bepaling van de voorwaarden en regelen voor de vaststelling van de verpleegdagprijs, van het budget en de onderscheidene bestanddelen ervan, alsmede van de regelen voor de vergelijking van de kosten en voor de vaststelling van het quotum van verpleegdagen voor de ziekenhuizen en ziekenhuisdiensten.

De artikelen 25 tot 29 gaan over de functie van palliatieve zorg in bejaardentehuizen, in rust- en verzorgingstehuizen en in andere erkende verblijfsdiensten.

Het koninklijk besluit van 2 december 1982, dat verschillende wijzigingen heeft ondergaan waarvan de laatste bij koninklijk besluit van 15 juli 1997, bevat een aantal bepalingen over palliatieve zorg in rust- en verzorgingstehuizen, maar er wordt niet in enige financiering voorzien. De gewestelijke regelgeving bevat geen bepalingen over de rusthuizen.

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.

Article 26

Cet article fixe la base légale pour un financement de la fonction palliative en MRS sous forme de subside forfaitaire.

Article 27

Cet article précise que l'équipe de soutien peut donner des avis aux dispensateurs de soins de première ligne qui sont chargés de donner les soins aux patients qui séjournent dans les maisons de repos pour personnes âgées, dans les maisons de repos et de soins et autre forme d'institution d'hébergement agréée. En MRS, l'équipe de soutien peut ainsi jouer un rôle efficace de soutien du médecin désigné par le pouvoir organisateur et de l'infirmier en chef chargés par l'arrêté royal précité du 2 décembre 1982 d'instaurer une culture palliative dans les MRS. Pour les prestations d'accompagnement fournies par l'équipe de soutien, le patient palliatif séjournant en MRPA ou en MRS ou autre institution d'hébergement agréée est assimilé à un patient palliatif à domicile: aucune intervention personnelle du patient n'est due pour ces prestations.

Article 28

Cet article dispose que le patient palliatif séjournant en MRS est assimilé à un patient palliatif à domicile: aucun ticket modérateur n'est perçu pour les visites et les consultations des médecins de médecine générale et des médecins spécialistes, ainsi que pour les soins donnés par les praticiens de l'art infirmier et les kinésithérapeutes.

Article 29

Cet article encourage les régions à adapter leurs dispositions réglementaires à l'égard des maisons de repos pour permettre le développement progressif d'une culture palliative et à subventionner, en collaboration avec les associations en matière de soins palliatifs, des activités de formation permanente visant le personnel des maisons de repos et plus spécifiquement le personnel le moins qualifié.

Aangezien de wil van de patiënt doorslaggevend moet zijn en de meeste patiënten thuis willen sterven, is het van essentieel belang om ervoor te zorgen dat er zowel in beginsel als in de praktijk (financiering, financiële last voor de patiënt, ...) geen verschil bestaat tussen rusthuizen en andere erkende verblijfsdiensten enerzijds en thuiszorg anderzijds.

Artikel 26

Dit artikel stelt een wettelijke basis vast voor de financiering van de palliatieve functie in de rust- en verzorgingstehuizen in de vorm van een forfaitaire subsidie.

Artikel 27

Dit artikel bepaalt dat het begeleidingsteam advies kan geven aan de verleners van eerstelijnszorg die belast zijn met de verzorging van de patiënten die verblijven in bejaardentehuizen, in rust- en verzorgingstehuizen of in andere erkende verblijfsdiensten. In de rust- en verzorgingstehuizen kan het begeleidingsteam een efficiënte steun betekenen voor de door de inrichtende macht aangewezen geneesheer en hoofdverpleegkundige die krachtens het reeds genoemde koninklijk besluit van 2 december 1982 een palliatieve zorgcultuur moeten invoeren in de rust- en verzorgingstehuizen. Met betrekking tot de begeleidingsprestaties van het begeleidingsteam wordt de palliatief verzorgde patiënt die verblijft in een bejaardentehuis, in een rust- en verzorgingstehuis of in een andere, erkende verblijfsdienst gelijkgesteld met een palliatieve patiënt die thuis wordt verzorgd: hij levert geen persoonlijke bijdrage voor deze prestaties.

Artikel 28

Dit artikel bepaalt dat de palliatief verzorgde patiënt die in een rust- en verzorgingstehuis verblijft, gelijkgesteld wordt met een palliatieve patiënt die thuis wordt verzorgd: voor de bezoeken en raadplegingen van huisartsen en specialisten wordt geen remgeld gevraagd, noch voor de verzorging door verpleegkundigen en kinesitherapeuten.

Artikel 29

Dit artikel moedigt de gewesten ertoe aan om hun regelgeving over de bejaardentehuizen aan te passen met het oog op de geleidelijke ontwikkeling van een palliatieve zorgcultuur en om in overleg met de samenwerkingsverbanden inzake palliatieve zorg de permanente vorming te subsidiëren van het personeel van de bejaardentehuizen en dan met name het minst opgeleide personeel.

Article 30 — Disposition abrogatoire

Cet article abroge l'arrêté royal du 13 octobre 1998 déterminant les critères minimums auxquels doivent répondre les conventions entre les équipes de soutien et le Comité de l'assurance. Ces critères sont, en effet, repris et développés aux articles 10 à 16 de la proposition.

Clotilde NYSENS.

*
* *

PROPOSITION DE LOI

CHAPITRE I^{er} — GÉNÉRALITÉS

Article 1^{er}

La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

Art. 2

Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit de bénéficier de soins palliatifs.

Art. 3

Au terme de la présente loi, il y a lieu d'entendre par :

a) soins palliatifs : les soins actifs et continus visant à :

— prodiguer au malade pour lequel les traitements curatifs sont inefficaces les soins adéquats qui amèneront au soulagement optimal de la douleur et au contrôle des symptômes physiques;

— accompagner le malade dans sa souffrance psychologique, sociale, familiale et spirituelle ou philosophique;

— et encourager la famille du malade à prendre une place dans la phase de fin de vie, optimaliser la communication entre celle-ci et l'équipe soignante et l'accompagner au cours du processus de deuil.

b) patient palliatif : le patient :

— qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles selon une échelle de maladie médicalement reconnue,

Artikel 30 — Opheffingsbepaling

Dit artikel heft het koninklijk besluit op van 13 oktober 1998 tot bepaling van de minimale criteria waaraan de overeenkomsten tussen de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve zorg en het Verzekeringscomité ingesteld bij de Dienst voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering moeten voldoen. Die criteria zijn immers opnieuw opgenomen en toegelicht in de artikelen 10 tot 16 van het voorstel.

*
* *

WETSVOORSTEL

HOOFDSTUK I — ALGEMEEN

Artikel 1

Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de Grondwet.

Art. 2

Elke zieke wiens toestand dat vereist, heeft recht op palliatieve zorg.

Art. 3

In deze wet wordt verstaan onder :

a) palliatieve zorg : de actieve en voortdurende zorg die erop gericht is :

— de zieke die geen baat meer heeft bij een curatieve behandeling, de zorg te verlenen die het lijden maximaal verzacht en het beheersen van de fysieke symptomen mogelijk maakt;

— de zieke te begeleiden in zijn psychologisch, sociaal en familiaal lijden en zijn geestelijke en levensbeschouwelijke noden;

— de familie ertoe aan te zetten een rol te spelen in het levenseinde van de zieke, de communicatie tussen de familie en het verplegend team te optimaliseren en de familie te begeleiden tijdens het rouwproces.

b) palliatief verzorgde patiënt : de patiënt :

— die lijdt aan een of meer onomkeerbare aandoeningen volgens een medisch erkend ziekteverloop;

— dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique et/ou psychique;

— chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable;

— et pour qui le pronostic de(s) l'affection(s) est mauvais et pour lequel le décès est supposé intervenir dans un délai de plus de 24 heures et de moins de quatre mois.

Le statut de patient palliatif est octroyé par le médecin-conseil de la mutualité à laquelle le patient est affilié.

c) bénéficiaire nécessitant des soins palliatifs et séjournant à domicile :

— le patient palliatif,

— ayant des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long. Le cas échéant, il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés,

— et souhaitant mourir à domicile.

d) association en matière de soins palliatifs :

l'association en matière de soins palliatifs communément appelée «plate-forme en soins palliatifs» est une plate-forme de concertation entre acteurs, établissements de soins et services en matière de soins palliatifs qui a pour but principal :

— d'évaluer les offres de soins palliatifs et d'estimer les besoins en matière de soins palliatifs;

— de coordonner toutes les actions palliatives régionales;

— de fournir une formation en soins palliatifs destinée aux médecins, infirmiers et paramédicaux.

e) équipe de soutien :

l'équipe communément appelée «équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs à domicile» ou «équipe de deuxième ligne», qui prête assistance aux dispensateurs de soins de première ligne, aux patients souhaitant mourir à domicile et à leur famille.

f) dispensateurs de soins de première ligne: les dispensateurs de soins qui dispensent effectivement les soins à domicile.

g) équipe mobile intrahospitalière: l'équipe pluridisciplinaire chargée d'assurer la fonction hospitalière de soins palliatifs, à savoir notamment :

— d'instaurer une culture des soins palliatifs et de sensibiliser l'ensemble du personnel de l'hôpital à la nécessité de celle-ci;

— die ongunstig evolueert en wiens algemene fysieke en/of psychische conditie sterk achteruitgaat;

— bij wie de therapeutische ingrepen en de revalidatie deze ongunstige evolutie niet meer beïnvloeden;

— en bij wie de prognose voor een of meer aandoeningen negatief is en die vermoedelijk in een tijdsbestek van meer dan 24 uur en minder dan 4 maanden zal overlijden.

De status van palliatief verzorgde patiënt wordt toegekend door de adviserend geneesheer van het ziekenfonds waartoe de patiënt behoort.

c) rechthebbende die palliatieve verzorging behoeft en die thuis verblijft :

— de palliatief verzorgde patiënt,

— die aanzienlijke lichamelijke, psychische, sociale en geestelijke behoeften heeft die een lang en volgehouden engagement veronderstellen. Eventueel wordt een beroep gedaan op personen die een specifieke kwalificatie bezitten en op aangepast technische middelen,

— die thuis wil sterven.

d) samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg :

een overlegforum voor personen, instellingen en diensten die zich bezighouden met palliatieve zorg, dat vooral tot doel heeft :

— de dienstverlening inzake palliatieve zorg te evalueren en de behoeften op dat vlak te ramen;

— de palliatieve acties op regionaal vlak te coördineren;

— een opleiding in de palliatieve zorg te organiseren voor artsen, verpleegkundigen en paramedici.

e) begeleidingsteam :

het multidisciplinaire begeleidingsteam voor palliatieve thuiszorg of «tweedelijnssteam», dat hulp biedt aan de verleners van eerstelijnszorg, aan patiënten die thuis willen sterven en aan hun familie.

f) verleners van eerstelijnszorg: zorgverleners die effectief aan thuiszorg doen.

g) mobiel ziekenhuisteam: het pluridisciplinaire team dat instaat voor de palliatieve zorg in een ziekenhuis en meer bepaald tot taak heeft :

— een palliatieve zorgcultuur in het leven te roepen en al het personeel van het ziekenhuis te overtuigen van de nood daaraan;

— de formuler des avis en matière de soins palliatifs à l'adresse des praticiens de l'art de guérir, des praticiens de l'art infirmier et des membres des professions paramédicales de l'hôpital et de conseiller la direction de l'hôpital quant à la politique à mener en la matière;

— d'assurer de manière continue la formation du personnel de l'hôpital en matière de soins palliatifs;

— de veiller à la continuité des soins lorsque le patient en phase terminale quitte l'hôpital pour rejoindre son domicile ou être admis en maison de repos ou en maison de repos et de soins.

h) unité résidentielle de soins palliatifs: lits du service SP (soins palliatifs) d'un hôpital constituant une entité distincte et identifiable sur le plan architectural, qui peut être située en dehors du site d'un hôpital aigu.

CHAPITRE II — PLAN DE SOINS PALLIATIFS

Art. 4

Sur base des évaluations périodiques dressées par les associations en matière de soins palliatifs, l'État fédéral développera, avant le 1^{er} avril 2000, un plan de soins palliatifs axé sur les besoins du patient, dans le respect des principes suivants :

1^o la liberté de choix du patient à l'égard du personnel soignant, des établissements de soins et des organisations en matière de soins palliatifs. Pour assurer cette liberté de choix, l'égalité financière entre les patients sera poursuivie en ce qui concerne l'accès aux différents acteurs et organisations en matière de soins palliatifs;

2^o le respect des convictions philosophiques, morales, religieuses ou idéologiques du patient;

3^o l'égalité financière entre les différents acteurs et organisations en matière de soins palliatifs qui offrent les mêmes services;

4^o le droit d'accès de tout patient à des soins palliatifs de qualité.

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 en matière de soins palliatifs, après consultation des associations.

L'État fédéral veillera également à définir et reconnaître les compétences spécifiques en matière de soins palliatifs pour le personnel médical, infirmier et paramédical.

Il encouragera les communautés à adapter leurs programmes de formations afin que la formation en

— aan artsen, verpleegkundigen en paramedici in het ziekenhuis adviezen te geven over palliatieve zorg, aan de ziekenhuisdirectie over het palliatieve beleid;

— te zorgen voor de voortdurende opleiding van het ziekenhuispersoneel inzake palliatieve zorg;

— erop toe te zien dat de zorg niet wordt onderbroken wanneer de terminale patiënt het ziekenhuis verlaat om naar huis te gaan of om opgenomen te worden in een bejaardentehuis of een rust- en verzorgingstehuis.

h) residentiële eenheid voor palliatieve zorg: bedden van de Sp-dienst palliatieve zorg van een ziekenhuis, die een architectonisch zelfstandige en herkenbare entiteit vormen, die zich buiten de vestigingsplaats van een acuut ziekenhuis kan bevinden.

HOOFDSTUK II — PALLIATIEF ZORGPLAN

Art. 4

Op basis van de periodieke evaluaties van de samenwerkingsverbanden inzake palliatieve zorg stelt de federale Staat voor 1 april 2000 een palliatief plan op, gebaseerd op de noden van de patiënt en waarin de volgende principes worden nageleefd :

1^o de keuzevrijheid van de patiënt ten aanzien van de hulpverleners, de verzorgingsinstellingen en de organisaties inzake palliatieve zorg. Om die keuzevrijheid te waarborgen, moet worden gestreefd naar financiële gelijkheid tussen de patiënten wat de toegang tot de verschillende hulpverleners en organisaties inzake palliatieve zorg betreft;

2^o eerbied voor de levensbeschouwelijke, morele, religieuze of ideologische overtuigingen van de patiënt;

3^o financiële gelijkheid tussen de verschillende hulpverleners en organisaties inzake palliatieve zorg die dezelfde diensten aanbieden;

4^o het recht van elke patiënt op kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg.

Het College van geneesheren-directeurs van de Dienst voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering stelt na raadpleging van de samenwerkingsverbanden kwaliteitscriteria inzake palliatieve zorg vast.

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.

De federale Staat zet de gemeenschappen aan hun opleidingsprogramma's aan te passen zodat een op-

matière de soins palliatifs et de lutte contre la douleur soit inscrite aux programmes d'études et aux formations donnant accès à l'exercice des professions médicales, infirmières et paramédicales.

L'État fédéral encouragera les régions à aider les initiatives visant la formation permanente des membres des équipes tant hospitalières qu'extra-hospitalières actives en matière de soins palliatifs.

5° le droit de tous les acteurs ou membres d'organisations en matière de soins palliatifs à un accompagnement individuel leur permettant de surmonter personnellement le problème de la mort.

6° les équipes tant hospitalières qu'extra-hospitalières actives en matière de soins palliatifs doivent pouvoir bénéficier d'un nombre suffisant de bénévoles, dont la sélection, la formation ainsi que la coordination du travail doit être assurée.

Pour la réalisation des objectifs visés ci-avant, l'État fédéral peut conclure des accords de coopération avec les communautés et les régions.

CHAPITRE III — ASSOCIATIONS EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS

Art. 5

Pour être agréée et le demeurer, l'association en matière de soins palliatifs doit répondre aux normes fixées par l'arrêté royal du 19 juin 1997 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée.

Art. 6

L'association en matière de soins palliatifs a pour but principal :

1° de rendre des avis sur les offres de soins palliatifs existantes et les besoins en matière de soins palliatifs dans la région où sont situées les organisations et institutions faisant partie de l'association;

2° de coordonner les diverses actions palliatives régionales, en menant une concertation sur la répartition des tâches et la complémentarité en ce qui concerne l'offre de soins palliatifs, afin de mieux répondre aux besoins de la population et d'améliorer la qualité des soins prodigués. Cela suppose, entre autres, une concertation sur la politique d'admission, de sortie et de transfert des équipements concernés. Ce travail de coordination peut comprendre la conclusion de protocoles de collaboration entre les différents participants à l'association;

3° le cas échéant, de mener une concertation avec d'autres associations en matière de soins palliatifs;

leiding inzake palliatieve zorg en pijnbestrijding deel uitmaakt van de opleiding en vorming van de medische, verpleegkundige en paramedische beroepen.

De federale Staat moedigt de gewesten aan hulp te bieden aan initiatieven met betrekking tot de permanente opleiding van de leden van palliatieve zorgteams, zowel binnen als buiten de ziekenhuizen.

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° de palliatieve zorgteams binnen en buiten de ziekenhuizen moeten een beroep kunnen doen op een voldoende aantal vrijwilligers, die moeten worden geselecteerd en opgeleid en waarvan de actie gecoördineerd moet worden.

Om de hierboven genoemde doelstellingen te bereiken, kan de federale Staat samenwerkingsakkoorden sluiten met de gemeenschappen en de gewesten.

HOOFDSTUK III — SAMENWERKINGS-VERBANDEN INZAKE PALLIATIEVE ZORG

Art. 5

Om erkend te worden en te blijven moeten de samenwerkingsverbanden inzake palliatieve zorg beantwoorden aan de normen vastgesteld bij koninklijk besluit van 19 juni 1997 houdende vaststelling van de normen waaraan een samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg moet voldoen om te worden erkend.

Art. 6

De samenwerkingsverbanden inzake palliatieve zorg hebben vooral tot taak :

1° adviezen te geven over het bestaande zorgaanbod en de palliatieve zorgbehoeften in de regio waar de organisaties en instellingen die er deel van uitmaken zich bevinden;

2° de diverse regionale palliatieve acties te coördineren en overleg te plegen over de taakverdeling en de complementariteit van het palliatieve zorgaanbod teneinde de behoeften van de bevolking beter op te vangen en de kwaliteit van de verleende zorg te verbeteren. Dat veronderstelt onder andere overleg over het opname- en ontslagbeleid en het overdragen van de betrokken apparatuur. In het kader van dit overleg kunnen samenwerkingsprotocollen worden gesloten tussen de verschillende partners van het samenwerkingsverband;

3° eventueel overleg te plegen met andere samenwerkingsverbanden inzake palliatieve zorg;

4° de fournir une formation en soins palliatifs destinée aux médecins, infirmiers et paramédicaux concernés.

L'association en matière de soins palliatifs est l'interlocuteur privilégié des autorités publiques et représente auprès d'elles les intervenants de terrain qui la composent.

Art. 7

L'État fédéral procédera, avant le 1^{er} avril 2000, en collaboration avec les régions, à une évaluation du fonctionnement des associations en matière de soins palliatifs et encouragera les régions à poursuivre et à accroître l'aide accordée à ces associations.

Art. 8

L'article 1^{er} de 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, est complété par un § 3 rédigé comme suit :

«§ 3. Le Roi peut, par arrêté royal délibéré en Conseil des ministres, sur proposition des ministres ayant les Affaires sociales et la Santé publique dans leurs attributions et après consultation des associations en matière de soins palliatifs, augmenter les subsides visés aux § 1^{er} et § 2 aux fins de couvrir les besoins des associations en matière de moyens humains et techniques.»

CHAPITRE IV — SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

Art. 9

Pour être financée, l'équipe de soutien doit conclure une convention avec le Comité de l'assurance institué auprès du Service des soins de santé de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité, conformément aux articles 22, 6^oter et 23, § 3bis, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités coordonnée le 14 juillet 1994.

Cette convention doit satisfaire à des critères minimums, qui sont fixés aux articles 10 à 16 de la présente loi.

Le montant forfaitaire unique prévu par cette convention doit couvrir le coût salarial de l'équipe, ainsi que les frais de fonctionnement, à raison de minimum 150 patients palliatifs par an.

L'équipe de soutien qui, pour une année civile déterminée, a fourni pour plus de 150 patients pallia-

4° een opleiding in palliatieve zorg te bieden aan de betrokken artsen, verpleegkundigen en paramedici.

De samenwerkingsverbanden inzake palliatieve zorg zijn de bevoorrechte gesprekspartners van de overheidsorganen en vertegenwoordigen de mensen uit de praktijk die er deel van uitmaken.

Art. 7

Vóór 1 april 2000 gaat de federale Staat in samenwerking met de gewesten over tot een evaluatie van de werking van de samenwerkingsverbanden inzake palliatieve zorg en moedigt de gewesten aan hun financiële hulp aan die samenwerkingsverbanden voort te zetten en uit te breiden.

Art. 8

Artikel 1 van het koninklijk besluit van 19 juni 1997 houdende vaststelling van de subsidie toegekend aan de samenwerkingsverbanden inzake palliatieve verzorging tussen verzorgingsinstellingen en -diensten en houdende regeling van de toekenningsprocedure, wordt aangevuld met een § 3, luidende :

«§ 3. De Koning kan, bij een besluit vastgesteld na overleg in de Ministerraad, op voorstel van de ministers die bevoegd zijn voor Sociale Zaken en Volksgezondheid en na raadpleging van de samenwerkingsverbanden inzake palliatieve zorg, de in § 1 en § 2 bedoelde subsidies verhogen om tegemoet te komen aan de noden van deze samenwerkingsverbanden op het vlak van menselijke en technische middelen.»

HOOFDSTUK IV — PALLIATIEVE THUISZORG

Art. 9

Om gefinancierd te worden, moet het begeleidingsteam een overeenkomst sluiten met het Verzekeringscomité ingesteld bij de Dienst voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering, overeenkomstig de artikelen 22, 6^oter, en 23, § 3bis, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994.

Die overeenkomst moet aan een aantal minimale criteria voldoen, die zijn vastgesteld in de artikelen 10 tot 16 van deze wet.

De forfaitaire tegemoetkoming vastgesteld in deze overeenkomst moet de salariskosten van het team en de werkingskosten dekken a rato van minimum 150 palliatief verzorgde patiënten per jaar.

Het begeleidingsteam dat tijdens een bepaald kalenderjaar voor meer dan 150 patiënten een essen-

tifs une contribution essentielle aux soins palliatifs dans le cadre familial bénéficie toutefois, pour les patients qui dépassent le nombre de 150, d'un forfait réduit, destiné à couvrir ses frais de fonctionnement supplémentaires, dont le montant est déterminé dans la convention visée à l'alinéa premier.

La convention visée à l'alinéa premier est conclue pour une durée indéterminée. Il ne peut y être mis fin qu'en cas de non-respect par une des parties à la convention de ses obligations.

Art. 10

§ 1^{er}. Pour entrer en considération en vue de la conclusion de la convention visée à l'article 9, toute équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs doit être insérée dans une association en matière de soins palliatifs agréée sur base de l'arrêté royal du 19 juin 1997 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée et fonctionner comme l'équipe de soutien d'une association visée à l'article 11 de cet arrêté royal.

Par association agréée, une seule équipe entre en considération pour la conclusion de cette convention. Au cas où une association agréée couvre une zone de plus de 600 000 ou 900 000 habitants, respectivement deux ou trois équipes agréées par une association peuvent néanmoins entrer en considération pour la conclusion de cette convention. Au cas où l'association opte dans pareil cas pour une seule équipe au lieu de plusieurs équipes, la composition de l'équipe mentionnée à l'article 12 peut être doublée ou triplée suivant le nombre d'habitants (plus de 600 000 ou plus de 900 000), moyennant une augmentation proportionnelle du nombre de patients pour lesquels l'équipe est supposée fournir une contribution réelle aux soins palliatifs.

§ 2. En outre, avant la conclusion de la convention visée à l'article 9, l'équipe de soutien doit avoir fonctionné effectivement au minimum trois mois comme équipe d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs et fourni une contribution essentielle aux soins palliatifs d'au moins 25 patients palliatifs. Si sa période de fonctionnement est plus longue que trois mois, l'équipe de soutien doit avoir suivi en moyenne 25 patients par trimestre. Des dérogations justifiées sur base géographique peuvent être accordées.

Art. 11

L'équipe de soutien n'intervient pas directement dans le traitement et les soins proprement dits.

tiële bijdrage heeft geleverd aan de palliatieve thuiszorg, krijgt voor het aantal patiënten dat 150 overstijgt nog een verlaagde forfaitaire tegemoetkoming die dient om de bijkomende werkingskosten te dekken en waarvan het bedrag is vastgesteld in de in het eerste lid bedoelde overeenkomst.

De in het eerste lid bedoelde overeenkomst wordt gesloten voor onbepaalde duur. Ze kan alleen worden beëindigd als een van de partijen bij de overeenkomst zijn verbintenissen niet naleeft.

Art. 10

§ 1. Om in aanmerking te komen voor het sluiten van de in artikel 9 bedoelde overeenkomst, moet elk multidisciplinair team voor palliatieve zorg deel uitmaken van een samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg dat is erkend op basis van het koninklijk besluit van 19 juni 1997 houdende vaststelling van de normen waaraan een samenwerkingsverband inzake palliatieve zorgen moet voldoen om te worden erkend en optreden als begeleidingsteam van een samenwerkingsverband als bedoeld in artikel 11 van dat koninklijk besluit.

Per erkend samenwerkingsverband komt slechts één begeleidingsteam in aanmerking voor het sluiten van deze overeenkomst. Als het erkend samenwerkingsverband een gebied van meer dan 600 000 of 900 000 inwoners bestrijkt, komen respectievelijk twee of drie door een samenwerkingsverband erkende teams in aanmerking voor het sluiten van deze overeenkomst. Als het samenwerkingsverband in dat geval kiest voor één begeleidingsteam in plaats van meerdere, kan de in artikel 12 genoemde samenstelling van een team verdubbeld of verdrievoudigd worden naar gelang van het aantal inwoners (meer dan 600 000 of meer dan 900 000), op voorwaarde dat het aantal patiënten aan wier palliatieve verzorging het team een reële bijdrage moet leveren, eveneens proportioneel toeneemt.

§ 2. Vóór het sluiten van de in artikel 9 bedoelde overeenkomst moet het begeleidingsteam bovendien minimum drie maanden hebben gewerkt als multidisciplinair team voor palliatieve zorg en een essentiële bijdrage hebben geleverd aan de palliatieve verzorging van ten minste 25 patiënten. Als het team al langer dan drie maanden heeft gewerkt, moet het gemiddeld 25 patiënten per trimester hebben begeleid. Eventueel kunnen op geografische basis gerechtvaardigde afwijkingen worden toegestaan.

Art. 11

Het begeleidingsteam houdt zich niet bezig met de eigenlijke behandeling en zorg.

Elle est notamment chargée :

1° de proposer, avec le médecin de famille et les dispensateurs de soins de première ligne, au médecin-conseil de la mutualité concernée, d'octroyer le statut de patient palliatif au patient pour lequel elle intervient, hormis les cas où ce statut a déjà été proposé par l'hôpital;

2° de se concerter avec les dispensateurs de soins de première ligne, les conseiller sur tous les aspects des soins palliatifs, et assurer leur formation et information;

3° de concrétiser une bonne organisation et une bonne coordination des soins palliatifs dans le cadre familial;

4° d'apporter un soutien psychologique et moral au patient et à ses proches, ainsi qu'aux dispensateurs de soins de première ligne;

5° de veiller, après concertation et en accord avec le médecin de famille, les dispensateurs de soins de première ligne et, le cas échéant, les équipes mobiles intrahospitalières, à la continuité de l'assistance et des soins lorsque le patient palliatif quitte son domicile pour rejoindre l'hôpital, ou l'unité résidentielle de soins palliatifs, ou être admis en maison de repos ou en maison de repos et de soins, en maison de soins psychiatriques, dans une initiative d'habitation protégée ou dans toute autre forme d'institution d'hébergement agréée, ou lorsqu'il quitte l'hôpital, l'unité résidentielle de soins palliatifs, la maison de repos, la maison de repos et de soins, la maison de soins psychiatriques, l'initiative d'habitation protégée ou toute autre forme d'institution d'hébergement agréée, pour rejoindre son domicile.

Les interventions de l'équipe ne s'adressent pas aux patients séjournant dans un hôpital et y passant la dernière phase de leur vie. Toutefois, en vue de la sortie d'un patient palliatif de l'hôpital ou en cas de brève hospitalisation d'un patient palliatif pour un motif bien déterminé, l'équipe peut se concerter avec les médecins spécialistes et les auxiliaires paramédicaux de l'hôpital. Dans de tels cas, l'équipe peut également soutenir moralement et psychologiquement le patient palliatif à l'hôpital en collaboration avec la fonction palliative de l'hôpital.

L'équipe de soutien peut également donner des avis sur les soins palliatifs aux dispensateurs de soins de première ligne qui sont chargés des soins de patients qui séjournent dans une maison de repos pour personnes âgées, une maison de repos et de soins, une maison de soins psychiatriques, une initiative d'habitation protégée et toute autre forme d'institution d'hébergement agréée.

L'équipe de soutien peut également se charger de la formation pratique et de l'accompagnement des bénévoles qui assurent certaines tâches dans le cadre des soins palliatifs.

Het team heeft onder andere de volgende taken :

1° samen met de huisarts en de verleners van eerstelijnszorg aan de adviserend geneesheer van het betrokken ziekenfonds voorstellen dat de patiënt waarvoor het team bemiddelt, de status van palliatief verzorgde patiënt krijgt, behalve wanneer die status reeds is voorgesteld door het ziekenhuis;

2° overleg plegen met de verleners van eerstelijnszorg, hen raad geven over alle aspecten van de palliatieve zorg en voor informatie en opleiding zorgen;

3° zorgen voor een goede organisatie en coördinatie van de palliatieve thuiszorg;

4° psychologische en morele steun bieden aan de patiënt, zijn familie en de verleners van eerstelijnszorg;

5° in overleg met en met de instemming van de huisarts, het eerstelijnssteam, en eventueel van de mobiele ziekenhuisteams, ervoor zorgen dat de hulp en de zorg niet worden onderbroken wanneer de patiënt zijn woning verlaat om te worden opgenomen in een ziekenhuis, een residentiële eenheid voor palliatieve zorg, een bejaardentehuis of een rust- en verzorgingstehuis, een psychiatrisch verzorgingstehuis, een initiatief van beschut wonen of een andere erkende verblijfdienst, of wanneer hij het ziekenhuis, de residentiële eenheid voor palliatieve zorg, het bejaardentehuis, het rust- en verzorgingstehuis, het psychiatrische verzorgingstehuis, het initiatief voor beschut wonen of een andere erkende verblijfdienst verlaat om naar huis terug te keren.

De acties van het begeleidingsteam zijn niet gericht op patiënten die hun laatste levensfase in het ziekenhuis doorbrengen. Toch kan het begeleidingsteam overleg plegen met de geneesheren-specialisten en de paramedische hulpverleners van het ziekenhuis als een palliatief verzorgde patiënt het ziekenhuis zal verlaten of als hij om een welbepaalde reden voor korte tijd in het ziekenhuis moet worden opgenomen. In zulke gevallen kan het begeleidingsteam, in samenwerking met de palliatieve ziekenhuisfunctie, de patiënt in het ziekenhuis morele en psychologische steun bieden.

Het begeleidingsteam kan ook advies over palliatieve zorg geven aan de verleners van eerstelijnszorg die belast zijn met de verzorging van patiënten die verblijven in een bejaardentehuis, een rust- en verzorgingstehuis, een psychiatrisch verzorgingstehuis, een initiatief voor beschut wonen of een andere erkende verblijfsdienst.

Het begeleidingsteam kan ook de praktische opleiding en de begeleiding op zich nemen van de vrijwilligers die bepaalde palliatieve zorgtaken uitvoeren.

Art. 12

L'équipe de soutien est composée au minimum de :

- deux infirmiers équivalents temps plein avec une expérience ou une formation en matière de soins palliatifs;
- un médecin généraliste à raison de 6 heures par semaine, avec une expérience ou une formation en matière de soins palliatifs;
- un employé administratif équivalent mi-temps;
- un psychologue à raison de 4 heures par semaine, avec une expérience ou une formation en matière de soins palliatifs;
- un kinésithérapeute à raison de 4 heures par semaine, avec une expérience ou une formation en matière de soins palliatifs.

L'équipe de soutien collabore avec le médecin de famille et les dispensateurs de soins de première ligne choisis par le patient.

L'équipe de soutien doit pouvoir faire appel à tout moment à un assistant social, un conseiller philosophique ou spirituel ainsi qu'aux médecins spécialistes concernés.

Elle doit pouvoir bénéficier d'un nombre suffisant de bénévoles.

Art. 13

L'équipe de soutien doit être organisée de telle sorte qu'elle puisse être contactée à tout moment, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Art. 14

Tous les membres de l'équipe de soutien doivent suivre une formation continue en soins palliatifs d'au moins une semaine par an.

Cette formation doit porter notamment sur les éléments suivants :

- le contrôle des symptômes et de la douleur;
- l'utilisation de divers dispositifs spécialisés;
- l'accompagnement moral et psychologique du patient palliatif et de son entourage;
- l'optimisation de la communication avec le patient et son entourage;
- la préparation et l'accompagnement des proches au processus du deuil.

Tous les membres de l'équipe de soutien doivent avoir la possibilité de bénéficier d'un accompagnement adéquat leur permettant de pouvoir surmonter personnellement le problème de la mort.

Art. 12

Het begeleidingsteam is minimaal samengesteld als volgt:

- twee voltijdse verpleegkundigen, of het equivalent daarvan, met ervaring of een opleiding in palliatieve zorg;
- 6 uur per week een huisarts met ervaring of een opleiding in palliatieve zorg;
- een halftijds administratief bediende, of het equivalent daarvan;
- 4 uur per week een psycholoog met ervaring of een opleiding in palliatieve zorg;
- 4 uur per week een kinesitherapeut met ervaring of een opleiding in palliatieve zorg.

Het begeleidingsteam werkt samen met de door de patiënt gekozen huisarts en de verleners van eerste-lijnszorg.

Het begeleidingsteam moet te allen tijde een beroep kunnen doen op een maatschappelijk werker, een geestelijk of levensbeschouwelijk raadsman en op de betrokken artsen-specialisten.

Het moet ook een beroep kunnen doen op een voldoende aantal vrijwilligers.

Art. 13

Het begeleidingsteam moet zo georganiseerd zijn dat het 24 uur op 24, 7 dagen op 7, bereikbaar is.

Art. 14

Minstens een week per jaar moeten alle leden van het begeleidingsteam een permanente vorming voor palliatieve zorg volgen.

In deze vorming moeten onder andere de volgende elementen aan bod komen :

- het beheersen van de symptomen en van het lijden;
- het gebruik van gespecialiseerde apparatuur;
- morele en psychologische begeleiding van de palliatief verzorgde patiënt en zijn omgeving;
- het optimaliseren van de communicatie met de patiënt en zijn omgeving;
- de omgeving voorbereiden op het rouwproces en haar daarin begeleiden.

Alle leden van het begeleidingsteam moeten, indien nodig, een adequate begeleiding krijgen om de confrontatie met de dood beter te kunnen verwerken.

Art. 15

L'équipe de soutien doit tenir des réunions interdisciplinaires hebdomadaires.

Elle doit disposer au moins de deux locaux, l'un destiné aux réunions et à l'accueil, l'autre réservé à l'administration.

Art. 16

L'équipe de soutien doit :

1° faire partie ou collaborer à l'association en matière de soins palliatifs couvrant la zone géographique concernée;

2° avoir un lien fonctionnel avec des unités résidentielles de soins palliatifs, ainsi qu'avec des hôpitaux faisant partie de l'association visée au 1°;

3° veiller à ce que les activités de soins proprement dites fassent l'objet d'une évaluation régulière concertée avec les dispensateurs de soins de première ligne, par le biais de l'enregistrement des actes médicaux, médico-techniques et infirmiers effectués; cet enregistrement doit faire apparaître la pertinence des actes techniques effectués et la durée du traitement;

4° établir annuellement, pour le 30 juin de l'année suivante, un rapport d'activité à l'intention du Comité de l'assurance auprès du service des soins de santé de l'Institut national d'assurance maladie invalidité contenant les éléments précisés dans les conventions visées aux articles 22, 6^oter, et 23, § 3bis, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.

Art. 17

L'article 37, § 16ter, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités coordonnée le 14 juillet 1994, inséré par la loi du 22 février 1998, est remplacé par la disposition suivante :

« § 16ter. Pour les prestations visées à l'article 34 1^o, a), b) et c), octroyées aux bénéficiaires nécessitant des soins palliatifs et séjournant à domicile, l'intervention de l'assurance est fixée à 100% des honoraires conventionnels tels qu'ils sont fixés à l'article 44, §§ 1^{er} et 2, des honoraires prévus par les accords visés à l'article 50 ou des honoraires fixés par le Roi en exécution de l'article 52 de la loi du 14 février 1961 d'expansion économique, de progrès social et de redressement financier ou en exécution de l'article 49, § 5, alinéa 2, ou de l'article 50, § 11, alinéa 1^{er}.

Une allocation forfaitaire est accordée aux bénéficiaires nécessitant des soins palliatifs et séjournant à

Art. 15

Het begeleidingsteam moet elke week een interdisciplinaire vergadering houden.

Het moet over minstens twee lokalen beschikken, één voor de vergaderingen en de ontvangst en één voor de administratie.

Art. 16

Het begeleidingsteam moet :

1° deel uitmaken van of samenwerken met het samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg dat de geografische zone in kwestie bestrijkt;

2° een functionele band hebben met een of meer ziekenhuizen die deel uitmaken van het samenwerkingsverband bedoeld in het 1°;

3° ervoor zorgen dat de eigenlijke zorg geregeld geëvalueerd wordt in samenspraak met de verleners van eerstelijnszorg, door middel van de registratie van de medische, medisch-technische en verpleegkundige handelingen die worden verricht; uit deze registratie moet blijken hoelang de behandeling duurt en dat de verrichte technische handelingen gerechtvaardigd zijn;

4° vóór 30 juni van het volgende jaar ten behoeve van het Verzekeringscomité van de Dienst voor geneeskundige verzorging van de Rijksdienst voor ziekte- en invaliditeitsverzekering een jaarrapport opstellen dat de elementen bevat die worden genoemd in de overeenkomsten, bedoeld in de artikelen 22, 6^oter, en 23, § 3bis, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994.

Art. 17

Artikel 37, § 16ter, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, ingevoegd bij wet van 22 februari 1998, wordt vervangen als volgt :

« § 16ter. Voor de in artikel 34, 1^o, a), b) en c), bedoelde verstrekkingen die worden verleend aan rechthebbenden die palliatieve verzorging behoeven en die thuis verblijven, wordt de verzekeringsteegemoetkoming vastgesteld op 100% van de overeenkomstenhonoraria zoals ze zijn vastgesteld in artikel 44, §§ 1 en 2, van de honoraria die zijn bepaald in de in artikel 50 bedoelde akkoorden of van de honoraria die door de Koning zijn bepaald ter uitvoering van artikel 52 van de wet van 14 februari 1961 voor economische expansie, sociale vooruitgang en financieel herstel of ter uitvoering van artikel 49, § 5, tweede lid, of van artikel 50, § 11, eerste lid.

Een forfaitaire uitkering wordt toegekend aan de rechthebbenden die palliatieve verzorging behoeven

domicile, à titre d'intervention supplémentaire dans leurs dépenses pour soins de santé.

Le montant et les conditions d'octroi de cette allocation sont déterminés par arrêté royal délibéré en Conseil des ministres. Cette allocation forfaitaire est renouvelable trois fois.»

Art. 18

Le second alinéa de l'article 23, § 3bis, de la même loi est remplacé par la disposition suivante :

«Les critères minimums auxquels doivent satisfaire ces conventions sont déterminés aux articles 10 à 16 de la loi du ... visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et fixant le cadre de la pratique des soins palliatifs.»

CHAPITRE V — SERVICE SP (SOINS PALLIATIFS) EN HÔPITAL

Art. 19

Les normes spécifiques auxquelles doivent répondre les services SP (soins palliatifs) sont déterminées par l'arrêté royal du 23 octobre 1964 portant fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre.

Art. 20

Il est attribué au médecin qui assure la direction médicale du service SP (soins palliatifs) un honoraire forfaitaire destiné à couvrir la rémunération de celui-ci, à raison d'un équivalent temps plein par six lits.

Le modalités d'octroi et le montant de cet honoraire sont fixés par arrêté ministériel.

Art. 21

Le point B. Normes spécifiques du service SP (soins palliatifs), 14, de l'article 1^{er} de l'arrêté royal précité du 23 octobre 1964 est remplacé par ce qui suit :

«14. La direction médicale du service est assurée par un médecin possédant une formation particulière ou une expérience spécifique en soins palliatifs.

Le service doit pouvoir faire appel à tout moment à des médecins spécialistes en oncologie, en anesthésiologie et en gériatrie. Ces médecins doivent posséder une expérience particulière en soins palliatifs.»

en die thuis verblijven als verhoogde tegemoetkoming voor hun medische uitgaven.

Het bedrag en de toekenningsvoorwaarden van deze uitkering worden bepaald bij een koninklijk besluit vastgesteld na overleg in de Ministerraad. De forfaitaire uitkering kan drie keer worden vernieuwd.»

Art. 18

Het tweede lid van artikel 23, § 3bis, van dezelfde wet wordt vervangen als volgt :

«De minimale criteria waaraan deze overeenkomsten moeten voldoen, zijn vastgesteld in de artikelen 10 tot 16 van de wet van ... 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.»

HOOFDSTUK V — SP-DIENST (PALLIATIEVE ZORG) IN HET ZIEKENHUIS

Art. 19

De specifieke normen waaraan de SP-diensten (palliatieve zorg) moeten voldoen zijn vastgesteld bij koninklijk besluit van 23 oktober 1964 tot bepaling van de normen die door de ziekenhuizen en hun diensten moeten worden nageleefd.

Art. 20

De arts die de medische leiding heeft over de SP-dienst (palliatieve zorg) krijgt een forfaitair ereloon dat zijn bezoldiging dekt a rato van een voltijds equivalent per zes bedden.

De toekenningsvoorwaarden en het bedrag van dit ereloon worden bij ministerieel besluit vastgesteld.

Art. 21

Punt B. Specifieke normen voor de SP-dienst (palliatieve verzorging), 14, van artikel 1 van het genoemde koninklijk besluit van 23 oktober 1964 wordt vervangen als volgt :

«14. De medische leiding van de dienst berust bij een arts met een specifieke opleiding of ervaring in de palliatieve zorg.

De dienst moet steeds een beroep kunnen doen op geneesheren-specialist in de oncologie, de anesthesiologie en de geriatrie. Deze artsen moeten een bijzondere ervaring in de palliatieve zorg hebben.»

Art. 22

Le point B. Normes spécifiques du service SP (soins palliatifs), 15, de l'article 1^{er} du même arrêté royal du 23 octobre 1964 est remplacé par ce qui suit:

« 15. Par lit agréé, le service doit disposer de deux médecins spécialisés en soins palliatifs, à raison d'un équivalent temps plein par six lits, de 1,50 infirmier, assisté de personnel soignant en nombre suffisant, l'infirmier en chef étant compris dans ce nombre, et d'un équivalent temps plein paramédical par six lits.

Tous les membres du service doivent avoir une expérience particulière ou une formation spécifique en soins palliatifs.»

**CHAPITRE VI — FONCTION HOSPITALIÈRE
DE SOINS PALLIATIFS ET ÉQUIPE MOBILE
INTRAHOSPITALIÈRE**

Art. 23

Les soins palliatifs sont considérés comme une fonction hospitalière.

La fonction hospitalière de soins palliatifs doit être intégrée dans le cadre d'une pratique de soins continus et assurée par une équipe mobile intrahospitalière à caractère pluridisciplinaire, dont la composition et les missions sont déterminées par l'arrêté royal du 15 juillet 1997 rendant certaines dispositions de la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 7 août 1987, applicables à la fonction de soins palliatifs.

Pour être agréée, la fonction hospitalière de soins palliatifs doit répondre aux normes fixées par l'arrêté royal du 15 juillet 1997 fixant les normes auxquelles une fonction hospitalière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée.

Tous les établissements hospitaliers ont l'obligation de développer en leur sein une telle fonction hospitalière de soins palliatifs.

Art. 24

La fonction hospitalière de soins palliatifs est financée dans chaque hôpital à raison d'un médecin équivalent temps plein, de quatre infirmiers équivalents temps plein et d'un psychologue équivalent mi-temps, par 500 lits hospitaliers.

Les modalités de ce financement sont réglées par arrêté ministériel.

Art. 22

Punt B. Specifieke normen voor de SP-dienst (palliatieve verzorging), 15, van artikel 1 van hetzelfde koninklijk besluit van 23 oktober 1964 wordt vervangen als volgt:

« 15. Per erkend bed dient de dienst te beschikken over twee geneesheren-specialist in palliatieve zorg, a rato van één voltijds equivalent per zes bedden, over 1,50 verpleegkundigen, met inbegrip van de hoofdverpleegkundige, bijgestaan door voldoende verzorgend personeel en over één voltijds equivalent paramedicus per zes bedden.

Alle leden van de dienst moeten een bijzondere ervaring of opleiding in de palliatieve verzorging hebben.»

**HOOFDSTUK VI — ZIEKENHUISFUNCTIE
VAN PALLIATIEVE ZORG EN MOBIEL
ZIEKENHUISTEAM**

Art. 23

De palliatieve zorg wordt beschouwd als een ziekenhuisfunctie.

De palliatieve zorg moet als ziekenhuisfunctie deel uitmaken van een beleid van voortdurende zorg, verleend door een pluridisciplinair mobiel ziekenhuis-team, waarvan de samenstelling en de taken zijn vastgesteld bij koninklijk besluit van 15 juli 1997 waarbij sommige bepalingen van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, toepasselijk worden verklaard op de functie van palliatieve zorg.

Om te worden erkend moet de ziekenhuisfunctie voldoen aan de normen vastgesteld bij koninklijk besluit van 15 juli 1997 houdende vaststelling van de normen waaraan een ziekenhuisfunctie van palliatieve zorg moet voldoen om te worden erkend.

Alle ziekenhuizen moeten voorzien in een ziekenhuisfunctie van palliatieve zorg.

Art. 24

De ziekenhuisfunctie van palliatieve zorg wordt in elk ziekenhuis gefinancierd a rato van één voltijds equivalent arts, vier voltijds equivalente verpleegkundigen en één halftijds equivalent psycholoog per 500 ziekenhuisbedden.

De voorwaarden voor deze financiering worden bij ministerieel besluit vastgesteld.

**CHAPITRE VII — SOINS PALLIATIFS EN
MAISONSDEREPOSPOURPERSONNESÂGÉES
ET EN MAISONS DE REPOS ET DE SOINS OU
AUTRE INSTITUTION D'HÉBERGEMENT
AGRÉÉE**

Art. 25

La fonction de soins palliatifs est développée dans les maisons de repos et de soins conformément à l'arrêté royal du 2 décembre 1982 fixant les normes pour l'agrément spécial de maisons de repos et de soins.

Art. 26

Le Roi fixe, par arrêté royal délibéré en Conseil des ministres, sur proposition des ministres ayant les Affaires sociales et la Santé publique dans leurs attributions, un subside qui couvre de manière forfaitaire les coûts que représente la fonction de soins palliatifs en maisons de repos et de soins.

Art. 27

L'équipe de soutien peut donner des avis aux dispensateurs de soins de première ligne qui sont chargés de donner les soins aux patients qui séjournent dans une maison de repos pour personnes âgées, dans une maison de repos et de soins, dans une maison de soins psychiatriques, dans une initiative d'habitation protégée ou dans toute autre forme d'institution d'hébergement agréée.

Dans ce cas, l'article 37, § 14^{quater}, de la loi relative à l'assurance obligatoire, soins de santé et indemnités coordonnée le 14 juillet 1994, inséré par la loi du 20 décembre 1995, est d'application.

Art. 28

L'article 17 est d'application pour le patient palliatif séjournant en maison de repos et de soins.

Art. 29

L'État fédéral encourage les régions à adapter leurs dispositions réglementaires en ce qui concerne les maisons de repos afin de permettre l'assimilation progressive des soins palliatifs octroyés en maisons de repos aux soins palliatifs prodigués à domicile.

En particulier, l'État fédéral encourage les régions à subventionner, en collaboration avec les associations en matière de soins palliatifs, des activités de formation permanente visant le personnel des maisons de

**HOOFDSTUK VII — PALLIATIEVE ZORG IN
BEJAARDENTEHUIZEN, IN RUST- EN
VERZORGINGSTEHUIZEN EN IN ANDERE
ERKENDE VERBLIJFSDIENSTEN**

Art. 25

De palliatieve zorgfunctie in de rust- en verzorgingstehuizen wordt uitgebouwd overeenkomstig het koninklijk besluit van 2 december 1982 houdende vaststelling van de normen voor de bijzondere erkenning van rust- en verzorgingstehuizen.

Art. 26

De Koning stelt bij een besluit vastgesteld na overleg in de Ministerraad, op voorstel van de ministers die bevoegd zijn voor Sociale Zaken en Volksgezondheid, een forfaitaire subsidie vast die de kosten dekt van de palliatieve zorgfunctie in de rust- en verzorgingstehuizen.

Art. 27

Het begeleidingsteam kan adviezen geven aan de verleners van eerstelijnszorg die belast zijn met het verzorgen van patiënten die verblijven in een bejaardentehuis, in een rust- en verzorgingstehuis, in een psychiatrisch verzorgingstehuis, in een initiatief voor beschermt wonen of in een andere erkende verblijfsdienst.

In dat geval is artikel 37, § 14^{quater}, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, ingevoegd bij de wet van 20 december 1995, van toepassing.

Art. 28

Artikel 17 van deze wet is van toepassing op de palliatief verzorgde patiënt die in een rust- en verzorgingstehuis verblijft.

Art. 29

De federale Staat zet de gewesten aan om hun regelgeving met betrekking tot bejaardentehuizen aan te passen zodat de palliatieve zorg die daar verleend wordt geleidelijk op hetzelfde niveau komt als de palliatieve thuiszorg.

De federale Staat moedigt de gewesten bovendien aan om in overleg met de samenwerkingsverbanden inzake palliatieve zorg subsidie te verlenen aan initiatieven inzake permanente vorming die zich richten tot

repos et plus spécifiquement le personnel le moins qualifié.

Art. 30 — Disposition abrogatoire

L'arrêté royal du 13 octobre 1998 déterminant les critères minimums auxquels doivent répondre les conventions entre les équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs et le Comité de l'assurance institué auprès du Service des soins de santé de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité est abrogé.

Clotilde NYSENS.
René THISSEN.
Magdeleine WILLAME-BOONEN.

het personeel van de bejaardentehuizen en meer bepaald tot het minder opgeleide personeel.

Art. 30 — Opheffingsbepaling

Het koninklijk besluit van 13 oktober 1998 tot bepaling van de minimale criteria waaraan de overeenkomsten tussen de multidisciplinaire begeleidings-equipen voor palliatieve verzorging en het Verzekeringscomité ingesteld bij de Dienst voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering moeten voldoen, wordt opgeheven.