

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

29 april 2015

WETSVOORSTEL

**tot wijziging van de wet van 14 juni 2002
betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming
van de definitie van palliatieve zorg**

(ingediend door
de dames Els Van Hoof c.s.)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

29 avril 2015

PROPOSITION DE LOI

**modifiant la loi du 14 juin 2002
relative aux soins palliatifs en vue d'élargir
la définition des soins palliatifs**

(déposée par
Mmes Els Van Hoof et consorts)

SAMENVATTING

Dit wetsvoorstel strekt ertoe de bestaande definitie van palliatieve zorg te verruimen om deze beter te integreren in de gezondheidszorg. Elke patiënt moet, ongeacht zijn levensverwachting, recht hebben op palliatieve zorg als hij zich in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstig evolutieve en levensbedreigende ziekte bevindt. Palliatieve zorg moet gebeuren in functie van de wensen en zorgnoden van de patiënt en wordt best al opgestart wordt tijdens de behandeling. Naast het fysieke moeten ook het psychische, sociale en morele aspect voldoende aandacht krijgen. De indiensters vervangen hierbij het begrip "moreel" door "spiritueel en existentieel".

Bovendien legt het voorstel de ontwikkeling van wetenschappelijke instrumenten op voor een betere identificatie van palliatieve patiënten en voor het inschalen van hun zorgnoden.

RÉSUMÉ

Cette proposition de loi vise à élargir la définition existante des soins palliatifs afin que ceux-ci soient mieux intégrés dans les soins de santé. Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs lorsqu'il se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce, quelle que soit son espérance de vie. Les soins palliatifs doivent être prodigués en fonction des souhaits et des besoins du patient en matière de soins et seront de préférence déjà initiés pendant le traitement. Outre l'aspect physique, une attention suffisante doit également être accordée aux aspects psychique, social et moral. À cet égard, les auteurs remplacent la notion de "moral" par la notion de "spirituel et existentiel".

En outre, la proposition impose également le développement d'instruments scientifiques en vue d'une meilleure identification des patients palliatifs et de l'évaluation de leurs besoins en matière de soins.

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie
PS	:	Parti Socialiste
MR	:	Mouvement Réformateur
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten
sp.a	:	socialistische partij anders
Ecolo-Groen	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
cdH	:	centre démocrate Humaniste
VB	:	Vlaams Belang
PTB-GO!	:	Parti du Travail de Belgique – Gauche d'Ouverture
FDF	:	Fédéralistes Démocrates Francophones
PP	:	Parti Populaire

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

DOC 54 0000/000:	Parlementair document van de 54 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA:	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV:	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV:	Beknopt Verslag
CRIV:	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN:	Plenum
COM:	Commissievergadering
MOT:	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

Abréviations dans la numérotation des publications:

DOC 54 0000/000:	Document parlementaire de la 54 ^e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA:	Questions et Réponses écrites
CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral
CRABV:	Compte Rendu Analytique
CRIV:	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)
PLEN:	Séance plénière
COM:	Réunion de commission
MOT:	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

Bestellingen:
Natieplein 2
1008 Brussel
Tel. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.dekamer.be
e-mail : publicaties@dekamer.be

De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

Commandes:
Place de la Nation 2
1008 Bruxelles
Tél. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.lachambre.be
courriel : publicaties@lachambre.be

Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Algemene beschouwing

Iedereen heeft op elk ogenblik van zijn leven recht op kwaliteitsvolle medische behandeling en zorgverlening. Het is de taak van de verschillende overheden om een betrouwbare, beschikbare en betaalbare gezondheidszorg te garanderen aan alle burgers.

Ondanks onze geavanceerde medisch-technologische kennis en behandelingsmogelijkheden, komt er een moment dat genezing niet meer mogelijk is. Als we palliatieve zorg succesvol willen integreren in de gezondheidszorg, dan moet er geschaafd worden aan de gangbare denkpatronen.

Eenzijds zijn verwachtingen ten opzichte van de gezondheidszorg vaak onrealistisch hoog en vaak heeft men het er moeilijk mee te aanvaarden dat men niet meer kan behandeld worden. De overgang van “cure” naar “care” wordt nog vaak te laat gemaakt. Het is nochtans de uitdrukkelijke bedoeling te werken aan een cultuur waarin de behandelende arts (huisarts of specialist) vroegtijdig, dit wil zeggen op een moment dat de behandeling nog lopende is, de communicatie rond palliatieve zorg op gang brengt. De wensen en noden van de patiënt én zijn familie moeten duidelijk worden en het proces van vroegtijdige (palliatieve) zorgplanning moet opgestart worden. De vrije keuze van de patiënt moet in al deze omstandigheden gerespecteerd worden. Los van religieuze of politieke overtuiging moet alle mogelijke ondersteuning op fysiek, psychisch, sociaal en moreel vlak bespreekbaar zijn, gepland worden en in een later stadium aangeboden kunnen worden.

Bij een ongeneeslijke ziekte of bij een naderend levenseinde moet therapeutische hardnekkigheid vermeden worden. Ethisch verantwoorde, deskundige en aangepaste medisch-verpleegkundige zorg en psycho-sociale en morele ondersteuning moeten dan de voorkeur krijgen. De begrippen “multidisciplinariteit” en “totaalzorg” zijn ook hier kernbegrippen.

De definitie van “palliatieve zorg” door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) in 2002, sluit goed aan bij bovenstaande visie:

“Palliatieve zorg is de actieve totaalzorg voor patiënten waarvan de ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert. De controle van pijn, van andere symptomen, en van psychologische, sociale en spirituele problemen is hierbij van essentieel belang. Het doel

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

Considérations générales

Tout le monde a droit, à tout moment de son existence, à un traitement et à des soins médicaux de qualité. Il appartient aux différentes autorités de garantir des soins de santé fiables, disponibles et abordables à tous les citoyens.

Bien que nous disposions de connaissances médico-technologiques et de possibilités de traitement avancées, il arrive un moment où la guérison n'est plus possible. Si nous entendons intégrer avec succès les soins palliatifs dans les soins de santé, il faut encore affiner les conceptions actuelles.

D'une part, les attentes vis-à-vis des soins de santé sont souvent irréalistes et il est souvent difficile d'accepter que le traitement a atteint ses limites. Le passage de “cure” (traitement curatif) à “care” (soins) intervient bien trop souvent trop tard. L'objectif manifeste est pourtant de développer une culture dans laquelle le médecin traitant (généraliste ou spécialiste) commencera à parler des soins palliatifs à un stade précoce, c'est-à-dire à un moment où le traitement est encore en cours. Il faut clairement définir les souhaits et les besoins du patient et de sa famille et le processus de programmation de soins (palliatifs) précoces doit être entrepris. Le libre choix du patient doit être respecté dans toutes ces circonstances. Indépendamment des convictions religieuses ou politiques, tout le soutien possible sur le plan physique, psychique, social et moral doit pouvoir être abordé, planifié et fourni, à un stade ultérieur.

Il convient d'éviter l'acharnement thérapeutique en cas de maladie incurable ou de fin de vie. Dans ce cas, des soins médico-infirmiers conformes à l'éthique, spécialisés et adaptés ainsi qu'un soutien psychosocial et moral doivent être privilégiés. La “multidisciplinarité” et l'“ensemble de soins” sont les notions-clés en l'espèce également.

La définition des soins palliatifs formulée en 2002 par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) correspond à la conception présentée ci-dessus:

“Les soins palliatifs sont des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont

van palliatieve zorg is de best mogelijke levenskwaliteit te bereiken voor de patiënt en zijn nabestaanden en is niet het leven verlengen of verkorten.”

Anderzijds leeft nog te vaak de overtuiging, zowel bij artsen, patiënten als hun familie, dat palliatieve zorg beperkt is tot terminale (kanker)patiënten, zijnde patiënten die maar een levensverwachting hebben van enkele weken. Dit misverstand wordt gevoed door de regelgeving inzake het palliatief statuut en het palliatief forfait, voor thuispatiënten. In het koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering (...) voor palliatieve thuispatiënten staat bij de definitie van “palliatieve thuispatiënt”, ten 4° dat de prognose slecht is en het overlijden op korte termijn verwacht wordt, zijnde binnen 3 maanden.

Het “palliatief forfait” is een bijkomende tegemoetkoming voor geneesmiddelen, verzorgingsmateriaal en hulpmiddelen die palliatieve thuispatiënten zelf (gedeeltelijk) moeten bekostigen. Deze tegemoetkoming wordt toegekend voor een periode van 1 maand, en kan nadien nog 1 maal aangevraagd worden.

Vanaf 1 januari 2015 bedraagt het forfait 647,16 euro (jaarlijks indexering). Om recht te hebben op het “palliatief forfait” moet een patiënt het “palliatief statuut” hebben. De huisarts vult hiertoe een formulier in en bezorgt dit aan de adviserend geneesheer van de mutualiteit. Als de patiënt aan de voorwaarden voldoet, dan krijgt hij het “palliatief statuut”.

Dit statuut heeft als bijkomende voordelen dat de patiënt geen persoonlijk aandeel (remgeld) moeten betalen voor bezoeken van huisartsen, en bepaalde verstrekkingen in de sector thuisverpleging bepaalde verstrekkingen van kinesitherapie (individuele zitting van 30 minuten of tweede zitting van de dag van 15 minuten).

Noodzaak tot verruiming van de definitie “palliatieve zorg”.

Bovenstaande misvattingen moeten de wereld uit geholpen worden.

Niet alleen verbreding van palliatieve zorg (door af te stappen van de laatste levensmaanden) moet daarom een pijler zijn voor de toekomst; ook een verdieping van die palliatieve zorg door alle aspecten van levenskwaliteit als gelijkwaardig te beschouwen, is van essentieel belang.

primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu’à la mort.”

D’autre part, il est encore trop courant que tant les médecins que les patients et leur famille soient convaincus que les soins palliatifs sont limités aux patients (cancéreux) en phase terminale, c’est-à-dire aux patients dont l’espérance de vie ne dépasse pas quelques semaines. Ce malentendu est alimenté par la réglementation relative au statut palliatif et au forfait palliatif, pour les patients à domicile. L’arrêté royal du 2 décembre 1999 déterminant l’intervention de l’assurance soins de santé obligatoire (...) pour les patients palliatifs à domicile précise au 4° de la définition du “patient palliatif à domicile”, que le pronostic est mauvais et le décès est attendu dans un délai bref, à savoir dans les trois mois.

Le “forfait palliatif” est une intervention complémentaire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires, qui sont (partiellement) à charge des patients palliatifs à domicile. Cette intervention est accordée pour une période d’un mois et peut ensuite être renouvelée une seule fois.

Depuis le 1^{er} janvier 2015, le forfait s’élève à 647,16 euros (indexation annuelle). Pour pouvoir bénéficier du “forfait palliatif”, le patient doit avoir le “statut palliatif”. À cet effet, le médecin de famille remplit un formulaire qu’il transmet au médecin-conseil de la mutualité. S’il répond aux conditions, le patient se voit octroyer le “statut palliatif”.

Ce statut offre en outre l’avantage que le patient est dispensé de l’intervention personnelle (ticket modérateur) pour les visites chez un médecin généraliste et pour certaines prestations dans le secteur des soins à domicile et certaines prestations de kinésithérapie (séance individuelle de 30 minutes ou seconde séance de la journée de 15 minutes).

Nécessité d’élargir la définition de “soins palliatifs”.

Il convient de dissiper tous les malentendus susvisés.

À l’avenir, il est donc non seulement essentiel d’élargir les soins palliatifs (en ne les limitant pas aux derniers mois de la vie), mais également de les approfondir, en mettant sur un pied d’égalité tous les aspects de la qualité de vie.

Verbreiding

Ook niet-terminale patiënten, voor wie geen genezende behandelingen mogelijk zijn, moeten hun leven zo zinvol, waardig en kwaliteitsvol mogelijk kunnen invullen. Palliatieve zorg moet een recht zijn van elke patiënt met een ernstige en evolutieve ziekte, die de levenskansen in gevaar brengt.

Vandaar dat de indieners van oordeel zijn dat de bestaande definitie in die zin aangevuld moet worden. Elke patiënt heeft, *ongeacht zijn levensverwachting*, recht op palliatieve zorg als hij zich in een *vergevoerd of terminaal stadium van een ernstig evolutieve en levensbedreigende ziekte bevindt*.

Dit wil niet zeggen dat voortaan alle chronisch zieke patiënten automatisch het label "palliatieve patiënt" krijgen. Het is ook niet de bedoeling om het palliatief statuut, en bijhorend palliatief forfait te gaan uitbreiden of toekennen aan een grote groep van chronisch zieke patiënten, die aan een ongeneeslijke ziekte lijden. De voorwaarden voor toekenning en bijhorende terugbetalingen van medische kosten door het riziv blijven, ondanks een verruiming van de definitie, ongewijzigd.

Op 29 en 30 januari jongstleden werd een congres georganiseerd naar aanleiding van het FLIECE-project¹. De beleidsaanbevelingen werden uitgeschreven in het boek "Palliatieve zorg- meer dan stervensbegeleiding. Nood aan integratie en verbreiding." van de hand van Joachim Cohen, Tinne Smets, Koen Pardon en Luc Deliens.

Een belangrijke FLIECE-aanbeveling betreft de aandacht voor een tijdige opstart van palliatieve zorg en het systematisch opstarten van voorafgaande zorgplanning.

De laatste paragraaf van de huidige definitie stelt dat het belangrijkste doel van palliatieve zorg is, de zieke en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en maximale autonomie te bieden.

Het vroegtijdig ter sprake brengen van de mogelijkheden van palliatieve zorg, het stimuleren van gesprekken tussen patiënt, arts en familie over wat zij wensen, vergemakkelijkt het proces en verhoogt de kans op een grotere tevredenheid wat betreft de levenskwaliteit. De hedendaagse opstart heeft momenteel vaak plaats op

¹ Het FLIECE-project (*Flanders Study to Improve End-of-Life Care and Evaluation Tools*) is een samenwerking tussen de Vrije Universiteit Brussel (VUB), de Universiteit Gent (UGent), de Katholieke Universiteit Leuven (KUL) en het VU Medisch Centrum Amsterdam. Het congres betracht handvaten aan te bieden om palliatieve zorg in Vlaanderen op optimale wijze te organiseren.

Élargissement

Les patients non terminaux, pour lesquels il n'existe aucun traitement curatif, doivent, eux aussi, pouvoir vivre autant que possible une vie riche de sens, digne et de qualité. Les soins palliatifs doivent être un droit pour tous les patients atteints d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril leur pronostic vital.

Nous considérons dès lors que la définition actuelle doit être complétée en ce sens. Chaque patient a, *quelle que soit son espérance de vie*, le droit de bénéficier de soins palliatifs lorsqu'il se trouve à un *stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital*.

Cela ne signifie pas que tous les patients chroniques se verront désormais automatiquement reconnus comme "patients palliatifs". L'intention n'est pas non plus d'étendre le statut palliatif et le forfait palliatif auquel il donne droit pour les octroyer à un grand groupe de personnes atteintes de maladies chroniques incurables. Les conditions d'octroi ainsi que les remboursements de frais médicaux par l'Inami qui s'ensuivent demeurent inchangés, malgré un élargissement de la définition.

Les 29 et 30 janvier derniers, un congrès a été organisé dans le cadre du projet FLIECE¹. Les recommandations politiques ont été consignées dans le livre "Palliatieve zorg- meer dan stervensbegeleiding. Nood aan integratie en verbreiding." de Joachim Cohen, Tinne Smets, Koen Pardon et Luc Deliens.

Une recommandation importante de FLIECE concerne la nécessité de faire débiter les soins palliatifs à un stade précoce et de procéder systématiquement à une planification préalable des soins.

Le dernier paragraphe de la définition actuelle indique que le principal objectif des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible ainsi qu'une autonomie maximale.

L'évocation précoce des possibilités des soins palliatifs et la stimulation de conversations entre le patient, le médecin et la famille à propos de leurs souhaits facilitent le processus et sont susceptibles de faire en sorte que les personnes concernées soient plus satisfaites de leur qualité de vie. À l'heure actuelle, les soins palliatifs

¹ Le projet FLIECE (*Flanders Study to Improve End-of-Life Care and Evaluation Tools*) est le fruit d'une collaboration entre la Vrije Universiteit Brussel (VUB), l'Universiteit Gent (UGent), la Katholieke Universiteit Leuven (KUL) et le VU Medisch Centrum Amsterdam. Le congrès a pris à cœur de définir des instruments pour optimiser l'organisation des soins palliatifs en Flandre.

het moment dat de patiënt uitbehandeld is en reeds veel aan levenskwaliteit heeft ingeboet.

De indieners volgen de zienswijze dat palliatieve zorg moet gebeuren *in functie van de wensen en zorgnoden* van de patiënt en dat palliatieve zorg best al *opgestart wordt tijdens de behandeling*. Daarom wordt de huidige definitie in die zin aangevuld.

Een andere reden voor het pleidooi tegen therapeutische hardnekkigheid én voor het vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg, zoals ook vermeld in het FLIECE-rapport (deel 1), is het kostenbesparende effect van palliatieve zorg omdat bij erkende palliatieve patiënten tijdens de laatste periode van hun leven minder agressieve en dure behandelingen worden toegepast. Ook de Federale Evaluatiecel Palliatieve zorg stelt in haar rapport van 2005 dat de financiële kostprijs van palliatieve zorg lager was dan de besparingen die deze zorg teweegbracht, omdat hoogtechnologische, dure maar niettemin futiele medische interventies aan het levenseinde werden vermeden. In de studie 115 A van het KCE (2009) inzake de organisatie van de palliatieve zorg in ons land werd ook vastgesteld dat de dagelijkse gemiddelde kosten tijdens de laatste 30 levensdagen van patiënten die overlijden op de afdelingen geriatrie, cardiologie en oncologie lager zijn wanneer in hun dossier vermeld staat dat ze palliatieve zorg krijgen. Vooral de kosten ten laste van het riziv verminderen, mogelijk omdat er minder wordt gekozen voor therapeutisch-medische interventies.

Verdieping

De huidige benadering legt vaak ook nog te eenzijdig de focus op de medische aspecten van de zorg. Palliatieve zorg is een totaalzorg, waarbij multidisciplinaire samenwerking nodig is. Ook in de beleidsaanbevelingen die werden geformuleerd n.a.v. het FLIECE-Congres in 01/2015, roepen de auteurs in hoofdstuk 2.5 op tot een verbreding van de huidige benadering die *“zich vaak nog te eenzijdig focust op de medische aspecten van de zorg, waarbij psychosociale en existentiële aspecten vaak onderbelicht blijven”*.

Naast het fysieke moet ook het psychische, sociale en morele aspect voldoende aandacht krijgen. De indieners passen echter de terminologie in de huidige definitie aan en verkiezen het begrip “moreel” te vervangen door *“spiritueel en existentieel”*. Het zijn ook deze termen die worden gebruikt in alle definities van de

ne débutent souvent que lorsque toutes les possibilités de traitement ont été épuisées et que le patient a déjà beaucoup perdu sur le plan de sa qualité de vie.

Nous estimons que les soins palliatifs doivent être appliqués *en fonction des souhaits et des besoins* du patient et qu’il convient idéalement de les faire *commencer pendant le traitement*. C’est pourquoi la définition actuelle est complétée dans ce sens.

Comme le rapport FLIECE (partie 1) le mentionne également, une autre raison qui sous-tend le plaidoyer contre l’acharnement thérapeutique et pour des soins palliatifs précoces est l’économie que ces soins permettent de réaliser, étant donné qu’au cours de la dernière période de leur vie, les patients palliatifs reconnus se voient administrer des traitements moins agressifs et moins coûteux. Dans son rapport de 2005, la Cellule fédérale des soins palliatifs indiquait également que le coût financier des soins palliatifs était inférieur à l’économie réalisée grâce à ces soins, étant donné que des interventions médicales de haute technicité, coûteuses mais néanmoins futiles, étaient évitées en fin de vie. En 2009, le KCE indiquait, dans l’étude 115A sur l’organisation des soins palliatifs dans notre pays, que le coût journalier moyen des 30 derniers jours de vie des patients qui décèdent dans les services de gériatrie, de cardiologie et d’oncologie étaient moindres lorsqu’il était indiqué dans leur dossier qu’ils avaient reçu des soins palliatifs. Ce sont surtout les coûts à charge de l’INAMI qui diminuent, sans doute parce que les choix se portent alors moins souvent sur des interventions médico-thérapeutiques.

Approfondissement

L’approche actuelle se focalise souvent aussi trop unilatéralement sur les aspects médicaux des soins. Or, les soins palliatifs constituent des soins globaux, nécessitant une collaboration pluridisciplinaire. De même, dans les recommandations stratégiques formulées dans le rapport du Congrès FLIECE de janvier 2015, les auteurs ont plaidé, au chapitre 2.5, pour un élargissement de l’approche actuelle, qui se focalise souvent sur les aspects médicaux des soins uniquement, en négligeant généralement les aspects psychosociaux ou existentiels.

Outre l’aspect physique, une attention suffisante doit également être accordée aux aspects psychique, social et moral. Dans la définition actuelle, nous adaptons toutefois la terminologie en remplaçant la notion de *“mora”*, par la notion de *“spirituel et existentiel”*. Ces termes figurent d’ailleurs dans toutes les définitions utilisées

Wereldgezondheidsorganisatie (WHO²) en de Europese Organisatie voor Palliatieve Zorg (EAPC³, *European Association for Palliative Care*). Om redenen van één-duidigheid en dus het vermijden van begripsverwarring, wordt het gebruik van deze termen als wenselijk geacht.

Er moet parallel ook werk gemaakt worden van een betere opleiding voor huisartsen en andere zorgverleners, het registreren van het aantal palliatieve patiënten naar pathologie, profiel en doorlopen zorgproces en meer onderzoek is nodig om te komen tot een instrument tot identificatie van palliatieve patiënten en het inschalen van hun zorgnoden. Het wetsvoorstel legt het ontwikkelen van wetenschappelijke instrumenten hiervoor op.

Els VAN HOOFF (CD&V)
 Nathalie MUYLLE (CD&V)
 Sonja BECQ (CD&V)
 Franky DEMON (CD&V)
 Roel DESEYN (CD&V)
 Nahima LANJRI (CD&V)
 Stefaan VERCAMER (CD&V)

par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS²) et l'Organisation européenne des soins palliatifs (EAPC³, *European Association for Palliative Care*). Pour des raisons de clarté, et donc pour éviter toute confusion quant aux différentes notions, nous considérons qu'il est opportun d'utiliser ces termes.

Parallèlement, il faut également s'employer à mieux former les généralistes et autres dispensateurs de soins, à enregistrer le nombre de patients suivant leur pathologie, leur profil et le processus de soins suivi. La recherche doit également être intensifiée pour parvenir à un instrument identifiant les patients palliatifs et classant leurs besoins en matière de soins. La proposition de loi impose le développement d'instruments scientifiques à cet effet.

² <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

³ <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=dJZV86qa3DA%3D&tabid=1579>.

² <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

³ <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=dJZV86qa3DA%3D&tabid=1579>.

WETSVOORSTEL

Artikel 1

Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 74 van de Grondwet.

Art. 2

Artikel 2 van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg wordt vervangen als volgt:

“Elke patiënt heeft, ongeacht zijn levensverwachting, recht op palliatieve zorg als hij zich bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige evolutieve en levensbedreigende ziekte.

Een voldoende ruim aanbod van palliatieve zorg en de criteria voor de terugbetaling van die zorg door de sociale zekerheid, staan er borg voor dat dit soort zorg voor alle patiënten even toegankelijk is, binnen het geheel van het zorgaanbod.

Onder palliatieve zorg wordt verstaan: alle zorg die wordt verstrekt aan de patiënt die zich, ongeacht zijn levensverwachting, bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige evolutieve en levensbedreigende ziekte. Voor een goede begeleiding van deze patiënten wordt multidisciplinaire totaalzorg gewaarborgd op fysiek, psychisch, sociaal, spiritueel en existentieel vlak.

Palliatieve zorg biedt de zieke en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en een maximale autonomie. Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het leven van de patiënt en zijn nabestaanden voor een zo lang mogelijke periode te waarborgen en te optimaliseren.

Palliatieve zorg wordt ingezet vanaf het ogenblik dat de patiënt als palliatief wordt geïdentificeerd tot en met de terminale fase. Palliatieve zorg kan eveneens reeds ingezet worden wanneer er nog ziektebehandeling plaatsvindt tot en met de rouwzorg. De inzet van palliatieve zorg verloopt idealiter immers progressief in functie van de zorgnoden en —wensen, onafhankelijk van de levensverwachting.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

La présente loi règle une matière visée à l'article 74 de la Constitution.

Art. 2

L'article 2 de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs est remplacé par ce qui suit:

“Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs lorsqu'il se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie.

Les dispositifs d'offre de soins palliatifs et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale garantissent l'égalité d'accès aux soins palliatifs de tous les patients, dans l'ensemble de l'offre de soins.

Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre: l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique, social, spirituel et existentiel.

Les soins palliatifs offrent au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille.

Les soins palliatifs sont prodigués dès le moment où le patient est identifié comme palliatif jusque et y compris la phase terminale. Les soins palliatifs peuvent également être entamés alors que des traitements sont encore en cours jusqu'aux soins liés au deuil. Idéalement, le recours aux soins palliatifs se fait de façon progressive en fonction des besoins et souhaits en matière de soins, quelle que soit l'espérance de vie.

De Koning bepaalt de nadere regels voor de verdere uitwerking van wetenschappelijke richtlijnen, die voor zowel de identificatie van de zieke als “palliatief”, als voor het inschatten van de zorgwensen en -noden worden gehanteerd.”

8 april 2015

Els VAN HOOFF (CD&V)
Nathalie MUYLLE (CD&V)
Sonja BECQ (CD&V)
Franky DEMON (CD&V)
Roel DESEYN (CD&V)
Nahima LANJRI (CD&V)
Stefaan VERCAMER (CD&V)

Le Roi fixe les modalités de mise en œuvre des directives scientifiques appliquées tant pour l’identification du malade comme “palliatif” que pour l’évaluation des souhaits et des besoins en matière de soins.”

8 avril 2015