

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 1997-1998

29 SEPTEMBER 1998

Wetsvoorstel tot vaststelling van de normen om te worden erkend als begeleidingsteam voor palliatieve zorg

(Ingediend door mevrouw Willame-Boonen c.s.)

TOELICHTING

Het behoort tot de verantwoordelijkheden van onze maatschappij de waardigheid van de mens te beschouwen en te bevorderen tot in zijn laatste levensfase. Steeds vaker kan de geneeskunde, wanneer ze niet meer in staat is een terminale patiënt te genezen, hem toch een zekere levenskwaliteit bieden en zijn lijden verzachten. Daarom moet palliatieve zorg verder ontwikkeld worden.

De huidige toestand inzake de organisatie van palliatieve zorg voldoet echter niet, integendeel.

Er moet vooral meer duidelijkheid komen wat betreft de organisatie en de financiering van palliatieve thuiszorg.

Voor de eerste experimenten inzake palliatieve zorg, ook wel «experimenten-Busquin» genoemd, bestond er een forfaitaire financiering.

Deze financiële tegemoetkoming had oorspronkelijk een experimenteel en tijdelijk karakter. Ze ging niet rechtstreeks naar de patiënten die palliatieve zorg toegediend kregen, maar naar de teams die deze zorg verstrekten, zowel binnen als buiten het ziekenhuis.

Deze experimenten op het vlak van financiering waren geregeld bij koninklijk besluit van 19 augustus 1991 (*Belgisch Staatsblad* van 4 oktober 1991). Ze werden regelmatig verlengd. De laatste verlenging

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 1997-1998

29 SEPTEMBRE 1998

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)

DÉVELOPPEMENTS

Notre société a la responsabilité de préserver et de promouvoir la dignité de la personne humaine jusqu'à la fin de sa vie. Il arrive de plus en plus fréquemment qu'en fin de vie, la médecine ne puisse plus intervenir pour guérir mais pour apporter un soulagement de la souffrance et une qualité de vie à la personne concernée. C'est là l'objectif du développement des soins palliatifs.

Toutefois, la situation actuelle en matière d'organisation des soins palliatifs reste encore insatisfaisante.

L'organisation et le financement des soins palliatifs à domicile, en particulier, doivent être clarifiés.

Au départ, les expériences en matière de soins palliatifs dites «expériences Busquin» 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

liep af op 31 december 1997 (koninklijk besluit van 19 juni 1997 tot wijziging van het koninklijk besluit van 19 augustus 1991).

Sinds 1997 is er dankzij een aantal belangrijke hervormingen ontegensprekelijk vooruitgang geboekt in de op- en uitbouw van palliatieve zorg. Wat de organisatie betreft, is de toestand op een aantal essentiële punten echter nog steeds onduidelijk en onvolledig.

Het koninklijk besluit van 19 juni 1997 tot vaststelling van de normen om te worden erkend als samenwerkingsverband voor palliatieve zorg (*Belgisch Staatsblad* van 28 juni 1997) bepaalt dat elk samenwerkingsverband een begeleidingsteam moet oprichten waarvan de samenstelling is vastgelegd in het koninklijk besluit (twee FTE-verpleegkundigen met ervaring of een opleiding in palliatieve zorg, vier uur per week een huisarts met ervaring of een opleiding in palliatieve zorg, een 1/2 FTE administratief bediende). De rol van deze begeleidingsteams is niet bepaald in het koninklijk besluit.

Op basis van de programmawet houdende sociale bepalingen van 22 februari 1998 (*Belgisch Staatsblad* van 3 maart 1998) in de artikelen 81 tot 84, en vooral op basis van de memorie van toelichting bij de wet (Stuk Kamer, nr. 1-1184/2, 96/97, blz. 16), krijgt men de indruk dat de begeleidingsteams eigenlijk de huidige multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve zorg zijn, die hulp verlenen aan patiënten die thuis willen sterven, aan hun familie en aan verstrekkers van eerstelijnszorg. Anderzijds krijgt men ook de indruk dat deze begeleidingsteams op termijn de algemene taken van het samenwerkingsverband op zich zouden nemen [coördinatie, informatie, logistieke begeleiding van de patiënt, zijn omgeving, en de verstrekkers van professionele eerstelijnszorg (huisartsen en verpleegkundigen)].

Wat de financiering betreft, bepalen de artikelen 81 en 82 van voornoemde wet van 22 februari 1998 het volgende: op voorstel van het college van geneesheren-directeuren kan het Verzekeringscomité van de dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV overeenkomsten sluiten met de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve zorg van om het even welk samenwerkingsverband. Door deze overeenkomsten is de financiering van een minimale omkadering van deze equipes gewaarborgd. De criteria waaraan deze overeenkomsten moeten voldoen, zouden bij koninklijk besluit moeten worden vastgesteld.

Dit wetsvoorstel wil de bestaande wettelijke bepalingen verduidelijken en vervolledigen.

Het voorstel bepaalt wat men verstaat onder palliatieve zorg en onder palliatief verzorgde patiënt. Het geeft ook een beter beeld van de specifieke rolverdeling op het vlak van palliatieve zorg.

31 décembre 1997 (arrêté royal du 19 juin 1997 modifiant l'arrêté royal du 19 août 1991).

Depuis 1997, d'importantes réformes ont vu le jour. Ces réformes constituent un pas supplémentaire dans la mise en place et l'extension des soins palliatifs. Toutefois, des points essentiels relatifs à l'organisation restent obscurs et incomplets.

L'arrêté royal du 19 juin 1997 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée (*Moniteur belge* du 28 juin 1997) prévoit la mise en place au sein de chacune de ces associations (ou plates-formes) d'une équipe de soutien, dont la composition est fixée dans l'arrêté royal (deux infirmières ETP avec une expérience ou une formation en soins palliatifs, un médecin généraliste 4 h/semaine avec une expérience ou une formation en soins palliatifs, un employé administratif équivalent 1/2 temps). Le rôle de ces équipes de soutien n'est pas défini dans l'arrêté royal.

Toutefois, la loi-programme portant des dispositions sociales du 22 février 1998 (*Moniteur belge* du 3 mars 1998) en ses articles 81 à 84, et spécialement si l'on se réfère à l'exposé des motifs de la loi (doc. Chambre, n° 1184/2, 96/97, p. 16), semble indiquer, d'une part, que les équipes de soutien sont les actuelles équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs qui prêtent assistance aux patients souhaitant mourir à domicile, à leur famille et aux dispensateurs de soins de première ligne, et que, d'autre part, ces équipes de soutien assureraient à terme les missions générales de l'association [coordination, information, accompagnement logistique du patient, de son environnement et des prestataires de soins professionnels de première ligne (généralistes et infirmiers)].

Quant au financement, les articles 81 et 82 de la loi précitée du 22 février 1998 prévoient que le comité de l'assurance du service soins de santé de l'INAMI peut conclure, sur proposition du collège des médecins-directeurs, des conventions avec les équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs de chaque association. Par ces conventions, le financement de l'encadrement minimum de ces équipes est assuré. Les critères auxquels doivent répondre ces conventions devraient être fixés par arrêté royal.

L'objectif de la présente proposition est de clarifier et de compléter les dispositions légales existantes.

La proposition définit ce qu'on entend par soins palliatifs et patient palliatif, et précise le rôle et la spécificité de chaque intervenant en matière de soins palliatifs.

Het voorstel bevestigt het bestaan van de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg, die uiteindelijk de begeleidingsteams zullen worden. De opdracht van deze teams, die niet mag samenvallen met de opdracht van de samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg, wordt nader omschreven. Mits inachtneming van een aantal voorwaarden, zien de teams zich dankzij dit wetsvoorstel ook verzekerd van een blijvende structurele financiering.

De opdracht van de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve zorg, voortaan begeleidingsteams genoemd, bestaat er uiteraard niet in de taken van de verschillende interveniënten (organisaties voor thuiszorg, erkende rusthuizen, rust- en verzorgingshuizen...) te coördineren op regionaal vlak. Deze taak is bij koninklijk besluit van 19 juni 1997 toegekend aan de samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg. Het voorstel verduidelijkt dan ook de opdracht van de begeleidingsteams: samen met de behandelend geneesheer en de verstrekkers van eerstelijnszorg stellen zij aan de ziekenfondsen voor om de patiënt waarvoor zij bemiddelen het statuut van palliatief verzorgde patiënt te verlenen. Deze teams bieden ook hulp en omkadering (coördinatie, opleiding en informatie) aan de verstrekkers van eerstelijnszorg. Ze zorgen er ten slotte ook voor dat hulp en verzorging niet onderbroken worden tijdens de overgang van de woning van de patiënt naar het ziekenhuis of naar het rust- (en verzorgings-)huis.

Om de financiering van de begeleidingsteams vastgesteld bij voornoemde wet van 22 februari 1998 zo snel mogelijk daadwerkelijk op te starten, bepaalt dit wetsvoorstel de criteria waaraan deze teams minimaal moeten voldoen om erkend en gefinancierd te worden. Tezelfdertijd verduidelijkt dit voorstel de aard van de prestaties die volledig worden terugbetaald sinds de wet van 22 februari 1998: het gaat om prestaties die momenteel verstrekt worden door de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg, voortaan begeleidingsteams genoemd. Deze teams worden in dit voorstel uitdrukkelijk bevoegd verklaard om overeenkomsten af te sluiten met het RIZIV.

Het wetsvoorstel bepaalt onder welke voorwaarden de patiënt recht heeft op palliatieve thuiszorg, en hoe dit statuut wordt toegekend. Op die manier kan het voorstel op korte termijn ook de financiële bijdrage van de palliatief verzorgde patiënt vermindern, zowel voor prestaties van verstrekkers van eerstelijnszorg, als voor bepaalde geneesmiddelen en een bepaald type materiaal dat de palliatief verzorgde patiënt nodig heeft.

Bedoeling is een specifieke financiering voor palliatieve zorg in te voeren die twee dingen waarborgt: dit soort zorg moet voor alle patiënten even toegankelijk zijn, en alle interveniënten inzake palliatieve zorg moeten op dezelfde manier worden behandeld. Men

Elle confirme l'existence des équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs à domicile, destinées à devenir les équipes de soutien, en précisant leurs missions, qui doivent être distinctes des missions exercées par les associations en matière de soins palliatifs. Elle assure à ces équipes, moyennant le respect de certaines conditions, un financement structurel durable.

En ce qui concerne les missions de ces équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs, désormais appelées équipes de soutien, il est certain que ces équipes ne peuvent assumer le rôle de coordination régionale des différents acteurs de terrain (organisations de soins à domicile, maisons de repos agréées, maisons de repos et de soins...), dévolu par l'arrêté royal du 19 juin 1997 aux associations en matière de soins palliatifs. La proposition précise dès lors les missions de ces équipes, lesquelles sont notamment chargées, avec le médecin-traitant et les dispensateurs de soins de première ligne, de proposer aux mutualités de conférer le statut de patient palliatif au patient pour lequel elles interviennent. Ces équipes jouent également un rôle de soutien et d'encadrement (coordination, formation et information) des dispensateurs de soins de première ligne, et veillent à la continuité de l'assistance et des soins entre le domicile et l'hôpital ou la maison de repos (et de soins).

Afin de rendre effectif le financement des équipes de soutien prévu par la loi précitée du 22 février 1998 le plus rapidement possible, la proposition détermine les critères minimums auxquels ces équipes doivent satisfaire pour être agréées et financées. Dans le même temps, elle clarifie la nature des prestations remboursées intégralement depuis la loi du 22 février 1998: il s'agit des prestations actuellement fournies par les équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs à domicile, désormais appelées équipes de soutien, lesquelles sont habilitées expressément par la proposition à conclure des conventions avec l'INAMI.

En déterminant les critères et les modalités d'octroi du statut de patient palliatif à domicile, la proposition ouvre également la possibilité d'alléger à brève échéance la charge financière du patient palliatif pour les prestations effectuées par les dispensateurs de soins de première ligne, ainsi que pour certains médicaments et un certain type de matériel utilisés pour le patient palliatif.

L'objectif est de mettre en place un financement spécifique aux soins palliatifs qui garantisse à la fois une égalité d'accès de tous les patients à ce type de soins, et une égalité de traitement de tous les acteurs de terrain, en valorisant de manière prioritaire le

moet hier in de eerste plaats voordeel trekken van het werk van de teams die reeds in deze sector actief zijn, en die kunnen bogen op voldoende ervaring.

Om de kwaliteit van de zorg en van de verstrekte diensten te waarborgen, verplicht het voorstel de leden van een begeleidingsteam er ook toe een permanente opleiding te volgen.

ARTIKELSGEWIJZE TOELICHTING

Artikel 2

Dit artikel omschrijft wat men verstaat onder palliatieve zorg, palliatief verzorgde patiënt, begeleidingsteam, en verstrekkers van eerstelijnszorg.

Artikel 3

Dit artikel bepaalt dat de voorwaarden opgesomd in deze wet de criteria vormen om te worden erkend als multidisciplinaire begeleidingsequipe voor palliatieve thuiszorg, voortaan begeleidingsteam genoemd.

Artikel 4

Dit artikel bepaalt het minimumaantal patiënten per begeleidingsteam, enerzijds om voldoende kennis en bekwaamheid te garanderen bij de verschillende interveniënten en anderzijds om het systeem economisch leefbaar te houden.

Artikel 5

In dit artikel wordt de opdracht van het begeleidingsteam nader omschreven.

Samen met de behandelend geneesheer en de verstrekkers van eerstelijnszorg stelt het team aan de ziekenfondsen voor om de patiënt waarvoor ze bemiddelen het statuut van palliatief verzorgd patiënt te verlenen. Op die manier kan de patiënt genieten van een specifieke financiële tegemoetkoming voor palliatieve thuiszorg.

De patiënt die geen palliatieve thuishulp of thuiszorg genoten heeft, maar die onmiddellijk in het ziekenhuis is opgenomen en daar het statuut van palliatief verzorgd patiënt toegekend krijgt, behoudt dit statuut.

Het begeleidingsteam omkadert en informeert de verstrekkers van eerstelijnszorg en zorgt ook voor coördinatie en opleiding. Samen met de behandelend geneesheer en de verstrekkers van eerstelijnszorg waakt het team erover dat hulp en verzorging niet onderbroken worden wanneer de palliatief verzorgde patiënt zijn woning verlaat om opgenomen te worden

travail des équipes déjà actives sur le terrain, et pouvant se prévaloir d'une expérience suffisante.

Afin de garantir la qualité des services et des soins prodigués, la proposition impose également aux membres de l'équipe de soutien de suivre une formation permanente.

COMMENTAIRE DES ARTICLES

Article 2

Cet article définit ce qu'on entend par soins palliatifs, patient palliatif, équipe de soutien, et dispensateurs de soins de première ligne.

Article 3

Cet article prévoit que les conditions énumérées dans la présente loi constituent des critères d'agrément pour les équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs à domicile, désormais appelées équipes de soutien.

Article 4

Cet article définit le nombre minimum de patients devant être pris en charge par l'équipe de soutien afin que soient assurés, à la fois, un niveau de connaissance et de compétence suffisant des différents intervenants, et la viabilité économique du système.

Article 5

Cet article précise les missions de l'équipe de soutien.

Elle est notamment chargée de proposer, avec le médecin traitant et les dispensateurs de soins de première ligne, aux mutualités de conférer le statut de patient palliatif au patient pour lequel elle intervient, afin que le patient palliatif puisse bénéficier d'une intervention financière spécifique dans les soins palliatifs à domicile.

Il se peut toutefois que ce statut ait déjà été conféré par l'hôpital dans le cas où le patient n'a pas fait l'objet d'assistance et de soins palliatifs à domicile mais a été accueilli directement par l'hôpital. Dans ce cas, ce statut lui reste conféré.

Outre l'encadrement, la coordination, la formation et l'information des dispensateurs de soins de première ligne, l'équipe de soutien veille, en accord avec le médecin traitant et les dispensateurs de soins de première ligne, à la continuité de l'assistance et des soins lorsque le patient palliatif quitte son domicile pour rejoindre l'hôpital ou être admis en maison de

in het ziekenhuis of in een rusthuis of in een rust- en verzorgingshuis, of omgekeerd, wanneer hij het ziekenhuis verlaat om naar huis terug te keren of om opgenomen te worden in een rusthuis of in een rust- en verzorgingshuis.

Het is belangrijk dat beslissingen omtrent de palliatief verzorgde patiënt de goedkeuring hebben in de eerste plaats van de patiënt zelf, van de behandelend geneesheer en van de verstrekkers van eerstelijnszorg. De palliatief verzorgde patiënt moet ook contact kunnen onderhouden met al deze hulpverleners wanneer hij opgenomen wordt in het ziekenhuis, of omgekeerd, wanneer hij het ziekenhuis verlaat om naar huis terug te keren.

Artikel 6

Dit artikel bepaalt de minimale samenstelling van het begeleidingsteam.

Op dit team kunnen velen een beroep doen: de patiënt zelf, zijn familie, de behandelend geneesheer, eventueel een verwant of een buur of een vriend van de patiënt wanneer deze alleen is. Het team handelt in nauw overleg met de geneesheer die de palliatief verzorgde patiënt behandelt, en betreft ook de verstrekkers van eerstelijnszorg in zijn werk. Het kan hier gaan om onafhankelijke verpleegkundigen, kinesitherapeuten of gezinshelp(st)ers, maar ook om organisaties zoals de organisaties voor thuiszorg.

Respect voor de wil van de palliatief verzorgde patiënt en samenwerking tussen het begeleidingsteam en de verstrekkers van eerstelijnszorg komen hier op de eerste plaats. In het belang van de patiënt moet dit een hechte en permanente samenwerking zijn, en mag er geen hiërarchische relatie ontstaan tussen de verschillende interveniënten.

Artikel 7

Het begeleidingsteam moet dag en nacht bereikbaar zijn.

Artikel 8

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

Artikel 9

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

Artikel 10

Dit artikel verduidelijkt de organisatorische en administratieve verplichtingen van het begeleidingsteam.

repos ou en maison de repos et de soins ou lorsqu'il quitte l'hôpital pour rejoindre son domicile ou entrer en maison de repos ou en maison de soins et de soins.

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

Article 6

Cet article précise la composition minimale de l'équipe de soutien.

Cette équipe peut être sollicitée par le patient lui-même, par sa famille, par le médecin traitant, par un proche éventuel ou un voisin ou un ami du patient si celui-ci se trouve isolé. Elle travaille en étroite collaboration avec le médecin traitant du patient palliatif et associe également dans son travail les dispensateurs de soins de première ligne, qui peuvent être tant des infirmiers, kinésithérapeutes, aides familiales, etc. indépendants que des organisations telles les organisations de soins à domicile.

L'accent doit être mis sur le respect de la volonté du patient palliatif et sur la collaboration qui doit exister entre l'équipe de soutien et les dispensateurs de soins de première ligne. Dans l'intérêt du patient, cette collaboration doit être étroite et permanente, sans qu'une relation hiérarchique ne puisse s'instaurer entre les différents intervenants.

Article 7

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

Article 8

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

Article 9

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

Article 10

Cet article précise les obligations de type organisationnel et administratif qui incombent à l'équipe de soutien.

De verzorging door de verstrekkers van eerste lijnszorg moet geëvalueerd worden in samenspraak met het begeleidingsteam.

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

Artikel 11

Dit artikel verzekert de financiering van de begeleidingsteams.

Artikel 12

Dit artikel bepaalt wanneer deze wet in werking treedt en houdt hierbij rekening met de teams die reeds in deze sector actief zijn.

*
* *

WETSVOORSTEL

Artikel 1

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

Art. 2

In deze wet wordt verstaan onder:

1^o palliatieve zorg: de 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 die toelaat de fysieke symptomen te beheersen;

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

— de familie ertoe aanzetten een rol te spelen in het levenseinde van de zieke, de communicatie tussen de familie en het verzorgingsteam optimaliseren en de familie begeleiden tijdens het rouwproces.

2^o palliatief verzorgde patiënt: de patiënt

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

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 11

Cet article vise à assurer le financement des équipes de soutien.

Article 12

Cet article fixe l'entrée en vigueur de la présente loi en tenant compte des équipes actuellement sur le terrain.

Magdeleine WILLAME-BOONEN.

*
* *

PROPOSITION DE LOI

Article premier

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

Art. 2

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

1^o soins palliatifs: les soins 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, optimiser la communication entre celle-ci et l'équipe soignante et l'accompagner au cours du processus de deuil.

2^o patient palliatif: le patient

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

— 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 vier maanden zal overlijden.

3^o begeleidingsteam:

de tweedelijnséquipe die hulp verleent aan verstrekkers van eerstelijnszorg, aan patiënten die thuis willen sterven en aan hun familie.

4^o verstrekkers van eerstelijnszorg:

zorgverleners die effectief aan thuiszorg doen.

Art. 3

Om erkend te worden en te blijven moet het begeleidingsteam voldoen aan de voorwaarden opgesomd in deze wet.

Art. 4

Het begeleidingsteam moet jaarlijks minstens 120 palliatief verzorgde patiënten bereiken.

Art. 5

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

Het team heeft onder andere volgende taken:

1^o samen met de behandelend geneesheer en de verstrekkers van eerstelijnszorg aan de geneesheer-inspecteur van het betrokken ziekenfonds voorstellen dat de patiënt waarvoor het team bemiddelt het statuut van palliatief verzorgde patiënt zou krijgen, behalve wanneer dit statuut reeds is voorgesteld door het ziekenhuis;

2^o de verstrekkers van eerstelijnszorg steunen en omkaderen, onder andere door voor informatie en opleiding te zorgen en door hun activiteiten te coördineren;

3^o ervoor zorgen, samen met de behandelend geneesheer en de verstrekkers van eerstelijnszorg, dat de hulp en de zorg niet onderbroken worden wanneer de palliatief verzorgde patiënt zijn woning verlaat om opgenomen te worden in het ziekenhuis of in een rusthuis of in een rust- en verzorgingshuis, of omgekeerd,

— 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.

3^o équipe de soutien:

l'équipe de deuxième ligne, qui prête assistance aux dispensateurs de soins de première ligne, aux patients souhaitant mourir à domicile et à leur famille.

4^o dispensateurs de soins de première ligne:

les dispensateurs de soins qui dispensent effectivement les soins à domicile.

Art. 3

Pour être agréée et le demeurer, l'équipe de soutien doit satisfaire aux conditions de la présente loi.

Art. 4

L'équipe de soutien doit prendre en charge au minimum 120 patients palliatifs par an.

Art. 5

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

Elle est notamment chargée:

1^o de proposer, avec le médecin traitant et les dispensateurs de soins de première ligne, au médecin-conseil de la mutualité concernée, 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^o de soutenir et d'encadrer les dispensateurs de soins de première ligne, notamment en coordonnant leurs activités et en assurant leur formation et leur information;

3^o de veiller, en accord avec le médecin traitant et les dispensateurs de soins de première ligne, à la continuité de l'assistance et des soins lorsque le patient palliatif quitte son domicile pour rejoindre l'hôpital ou être admis en maison de repos ou en maison de repos et de soins, ou lorsqu'il quitte l'hôpital ou la

wanneer de patiënt het ziekenhuis of het rusthuis of het rust- en verzorgingshuis verlaat om naar huis terug te keren.

Art. 6

Het begeleidingsteam is minimaal samengesteld als volgt:

- twee voltijds equivalent verpleegkundigen met ervaring of een opleiding in palliatieve zorg;
- vier uur per week een huisarts met ervaring of een opleiding in palliatieve zorg;
- een halftijds equivalent administratief be-diende.

Het begeleidingsteam handelt in nauw overleg met de geneesheer die de palliatief verzorgde patiënt behandelt, en betreft ook de verstrekkers van eerste-lijnzorg bij zijn activiteiten. Het gaat om verpleeg-kundigen, kinesitherapeuten, organisaties voor thuis-zorg, gezinshelp(s)ters, ...

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

Art. 7

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

Art. 8

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

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

- het beheersen van de symptomen en van het lijden;
- psychologische begeleiding van de palliatief verzorgde patiënt;
- het optimaliseren van de communicatie met de omgeving;
- levensbeschouwelijke of geestelijke begelei-ding;
- de omgeving voorbereiden op het rouwproces en haar daarin begeleiden.

maison de repos ou la maison de repos et de soins pour rejoindre son domicile.

Art. 6

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 4 heures par semaine, avec une expérience ou une formation en matière de soins palliatifs;
- un employé administratif équivalent mi-temps.

L'équipe de soutien travaille en étroite collabora-tion avec le médecin traitant du patient palliatif et associe également les dispensateurs de soins de première ligne tels que les infirmiers, les kinésithé-rapeutes, les organisations de soins à domicile, les aides familiales, ...

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

Art. 7

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

Art. 8

Tous les membres de l'équipe de soutien doivent suivre une formation permanente 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'accompagnement psychologique du patient palliatif;
- l'optimisation de la communication avec l'entourage;
- l'accompagnement philosophique ou spirituel;
- la préparation et l'accompagnement des proches au processus du deuil.

Art. 9

Het begeleidingsteam moet elke week een interdisciplinaire vergadering houden.

Art. 10

Het begeleidingsteam moet :

1^o deel uitmaken van of samenwerken met het samenwerkingsverband voor palliatieve zorg dat de geografische zone in kwestie bestrijkt;

2^o een functionele band hebben met een of meerdere ziekenhuizen die deel uitmaken van het samenwerkingsverband bedoeld in 1^o;

3^o ervoor zorgen dat de eigenlijke zorg geregeld geëvalueerd wordt in samenspraak met de verstrekkers van eerstelijnszorg, door middel van registratie van de gestelde medische, medisch-technische en verpleegkundige handelingen.

Uit deze registratie moet blijken hoelang de behandeling duurt en dat de gestelde technische handelingen gerechtvaardigd zijn;

4^o een jaarrapport opstellen voor het Verzekeringscomité van de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV waarin het volgende vermeld staat: de activiteiten van het begeleidingsteam, het aantal begeleide patiënten, de aard en de duur van de verleende prestaties en de permanente vorming die de leden van het team gevolgd hebben.

Art. 11

Het begeleidingsteam wordt gefinancierd overeenkomstig de artikelen 22 en 23 van de gecoördineerde wet van 14 juli 1994 houdende coördinatie van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen.

De voorwaarden opgesomd in deze wet zijn criteria waaraan de overeenkomsten bedoeld in de artikelen 22 en 23 van voormelde wet van 14 juli 1994 minimaal moeten voldoen.

Art. 12

Deze wet treedt in werking op 1 januari 1999.

De begeleidingsteams die bestaan sinds 1 januari 1997, kunnen de financiering genieten bepaald in artikel 10 vanaf 1 januari 1999, op voorwaarde dat ze uiterlijk op 31 december 1999 voldoen aan de criteria die vastgesteld zijn in deze wet.

Art. 9

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

Art. 10

L'équipe de soutien doit :

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

2^o avoir un lien fonctionnel avec un ou plusieurs hôpitaux faisant partie de l'association visée au 1^o;

3^o 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^o établir un rapport annuel à l'intention du Comité de l'assurance auprès du Service des soins de santé de l'INAMI décrivant les activités de l'équipe de soutien, le nombre de patients pris en charge, le type et la durée des prestations administrées ainsi que la formation continue suivie par les membres de l'équipe.

Art. 11

L'équipe de soutien est financée conformément aux articles 22 et 23 de la loi coordonnée du 14 juillet 1994 portant coordination de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités.

Les conditions énumérées dans la présente loi constituent des critères minima auxquelles les conventions visées aux articles 22 et 23 de la loi précitée du 14 juillet 1994 doivent satisfaire.

Art. 12

La présente loi entre en vigueur le 1^{er} janvier 1999.

Les équipes de soutien existant depuis le 1^{er} janvier 1997, peuvent bénéficier du financement prévu à l'article 10 dès le 1^{er} janvier 1999 à condition de satisfaire aux critères prévus dans la présente loi pour le 31 décembre 1999 au plus tard.

Magdeleine WILLAME-BOONEN.
Andrée DELCOURT-PÊTRE.
Hubert CHANTRAINE.