

Respecteert de Belgische rechtsorde de waarborgen die de internationale en Europese rechtsorden bieden aan het recht op palliatieve zorg?

Chloë Ameloot

*Onder wetenschappelijke begeleiding van:
Prof. dr. S. Lierman en L. Oplinus*

INLEIDING

1. Dit werk onderzoekt het recht op palliatieve zorg en hoe dit gewaarborgd wordt in de Belgische rechtsorde. Sinds de 21ste eeuw wordt palliatieve zorg steeds belangrijker in de geneeskunde. Het recht op palliatieve zorg is een relatief nieuw recht aangezien het slechts sinds 2002 erkend wordt in België. Daardoor zijn er veel onduidelijkheden over wat het recht precies inhoudt. De rechten van palliatieve patiënten zijn verspreid in verschillende wetten waardoor mensen niet meteen weten waar ze recht op hebben. Bovendien wekt het woord ‘palliatieve’ zorg nog steeds veel weerstand op. De meeste mensen stellen palliatief gelijk aan terminaal.¹ Het is dan ook begrijpelijk dat mensen schrikken wanneer de arts hen vertelt dat ze in aanmerking komen om palliatieve zorg te krijgen. Dit werk beoogt om alle rechten van palliatieve patiënten te onderzoeken waardoor het voor hen duidelijk is waar ze precies recht op hebben. Ook voor familieleden, mantelzorgers, sociaal assistenten ... is het van belang dat het recht op palliatieve zorg duidelijker wordt zodat patiënten alles krijgen waar ze recht op hebben.

2. Dit werk focust zich op palliatieve zorg in Vlaanderen. De federale wetten en koninklijke besluiten zijn uiteraard van toepassing in het Waals en Brusselse Hoofdstedelijk Gewest maar bij het onderzoek naar specifieke decreten en andere gewestelijke regelgeving beperkt dit onderzoek zich tot het Vlaams Gewest. Ook wordt enkel palliatieve zorg bij meerderjarigen besproken. Palliatieve zorg bij minderjarigen is grotendeels gelijklopend met palliatieve zorg bij volwassenen met als verschil dat de minderjarige een vertegenwoordiger heeft.

¹ W. DISTELMANS, *Het recht om te sterven*, Antwerpen, Luster, 2012, 42.

3. Eerst onderzoekt dit werk het recht op palliatieve zorg in België met een specifieke nadruk op Vlaanderen. Hierdoor wordt er een duidelijk beeld geschept van de huidige regelgeving. Vervolgens worden de internationale bronnen geanalyseerd. Het werk onderzoekt de definitie van palliatieve zorg van de Wereldgezondheidsorganisatie. Daarna kijkt het naar de rechtspraak van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens. Ten slotte wordt gekeken naar de resoluties en aanbevelingen van de Raad van Europa. Tot slot worden de nationale waarborgen getoetst aan het internationaal recht. Hierdoor zal er een duidelijk antwoord kunnen gegeven worden op de centrale onderzoeksvraag: respecteert de Belgische rechtsorde de waarborgen die de internationale en Europese rechtsorde bieden aan het recht op palliatieve zorg?

1. HET RECHT OP PALLIATIEVE ZORG IN BELGIË

4. Dit hoofdstuk analyseert de verschillende definities van palliatieve zorg en de verschillende criteria die iedere norm eventueel vereist in de Belgische rechtsorde. Het bekijkt kort het ontstaan van palliatieve zorg. Daarna wordt de belangrijkste wet, namelijk de Wet Palliatieve Zorg, besproken. Deze wet legt de bouwstenen voor palliatieve zorg en legt de basisprincipes vast. Vervolgens bespreekt dit werk de rechten die palliatieve patiënten hebben op basis van het KB Palliatief Statuut. Ook bekijkt het werk de palliatieve netwerken die instaan om concrete zorgen toe te dienen. Tenslotte onderzoekt de laatste afdeling de overige rechten van palliatieve patiënten door eerst de Wet Patiëntenrechten te analyseren en dan andere specifieke waarborgen voor palliatieve patiënten te bespreken.

1.1. ONTSTAAN VAN PALLIATIEVE ZORG

5. KB VAN 19 AUGUSTUS 1991 – De eerste experimenten rond palliatieve zorg vonden plaats in 1991. De instellingen die palliatieve zorg aanboden en aan bepaalde voorwaarden voldeden, kregen een subsidie. In artikel 2 van het Koninklijk Besluit van 1991² werd palliatieve zorg gedefinieerd als “*de pluridisciplinaire hulp en bijstand die thuis, in een collectieve instelling die geen ziekenhuis is of in een ziekenhuis worden verleend om globaal tegemoet te komen aan de fysieke, psychische en spirituele noden van de patiënten tijdens de terminale fase van hun ziekte en die ertoe bijdragen een zekere kwaliteit van het leven te vrijwaren*”. In artikel 4 van het KB van 1991 staan de voorwaarden waaraan instellingen moesten voldoen om de subsidie te krijgen. Er moest ten eerste een multidisciplinair team aanwezig zijn dat op medisch, psychisch en sociaal gebied voldoet aan de normen die verder uitgelegd worden in de artikelen 5 en 6 van het KB van 1991. De behandeling die

² Koninklijk Besluit van 19 augustus 1991 tot vaststelling van de voorwaarden waaronder een tussenkomst van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen mag worden verleend in de experimenten inzake palliatieve hulp, *BS* 4 oktober 1991 (hierna: KB van 1991).

aangeboden werd aan de palliatieve patiënt moest ook kosteloos zijn. Ten slotte moest rekening gehouden worden met de filosofische en godsdienstige overtuigingen van de patiënt.

6. RECHTBANK LUIK 1996 – Volgens de rechtbank van Luik duidt palliatieve zorg op *“zorgen die worden verstrekt met het oog op comfort en de bijstand van de zieke, vanaf het moment waar genezing uitgesloten is en de dood op korte termijn onvermijdelijk wordt.”*³ Dit arrest beslecht een discussie omtrent een verzekeringspolis. De eiser was een palliatieve patiënt die de kosten van zijn palliatieve zorgen terugbetaald wou krijgen. Volgens de verweerder, de verzekeraar, valt palliatieve zorg niet onder ‘gezondheidszorg’ gezien gezondheidszorg enkel curatieve verzorging dekt. In de polis zelf wordt niet gedefinieerd wat precies onder gezondheidszorg valt. De rechtbank baseert zich op het KB van 1991 en zegt dat palliatieve zorg inderdaad geen curatieve zorg is. Vervolgens kijkt de rechtbank naar de precieze verzorging die de patiënt gekregen heeft en besluit dat dit louter curatieve zorgen zijn. Volgens de rechtbank is het irrelevant dat de patiënt palliatief is om de kosten van curatieve behandelingen (in functie van de palliatieve zorg die de patiënt kreeg) terugbetaald te krijgen. Via een omweg kreeg de patiënt zijn palliatieve zorgen terugbetaald maar dit arrest toont aan dat er nood was aan een duidelijk wettelijk kader.

1.2. WET PALLIATIEVE ZORG

7. WET BETREFFENDE PALLIATIEVE ZORG – De wetgever verankerde het recht op palliatieve zorg met de invoering van de Wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg.⁴ Artikel 2 van deze wet definieert palliatieve zorg als *“de 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 begeleiding van deze patiënten wordt multidisciplinaire totaalzorg gewaarborgd op fysiek, psychisch, sociaal, moreel, existentieel en desgevallend spiritueel vlak”*. Deze definitie omvat niet enkel medische zorg. De wetgever probeert om totaalzorg aan te bieden op ieder aspect van het leven van de palliatieve patiënt. Ze hebben bijvoorbeeld recht op psychologische en spirituele begeleiding indien patiënten daar nood aan hebben.⁵ Sinds deze wet ligt er op de instellingen een resultaatsverbintenis. Iedereen moet toegang hebben tot palliatieve zorg.⁶

³ Rb. Luik 11 januari 1996, *T.Gez.*, 1998-99, 402.

⁴ Wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, *BS* 26 oktober 2002 (hierna: Wet Palliatieve Zorg).

⁵ T. GOFFIN, “Wet 14 juni 2002” in D. FORNANCIARI, T. GOFFIN en S. TACK (eds.), *Wet & Duiding Zorginstellingen in de diverse takken van het recht*, Brussel, Larcier, 2013, (266) 266.

⁶ E. MORBÉ en C. VAN LIEDEKERKE, *Euthanasie & palliatieve zorg*, UGA, Heule, 2002, 129.

8. UITBREIDING TOEPASSINGSGEBIED – Palliatieve zorg omvat dus niet enkel terminale zorg.⁷ Daarom werd in 2016 het recht op palliatieve zorg losgekoppeld van de vereiste dat men stervende moet zijn.⁸ Er was veel kritiek op het woord ‘palliatief’ omdat mensen dit eerder koppelen aan terminaal zijn terwijl palliatieve zorg beoogt om symptomen van een ongeneeslijke en eventueel levensbedreigende ziekte te neutraliseren.⁹ Daarom zijn er voorstanders om de naam aan te passen naar ondersteunende of supportieve zorg.¹⁰ De wetgever koos er echter voor om het begrip ‘palliatieve zorg’ louter uit te breiden naar een “*vergevoerde of terminaal stadium van een ernstige evolutieve en levensbedreigende ziekte*”. Uit de toelichting bij het wetsvoorstel¹¹ blijkt dat het doel van deze wet is om het idee dat palliatieve zorg alleen in de terminale fase van toepassing kan zijn te ontcrachten en om een zo groot mogelijke levenskwaliteit te verzekeren aan de patiënten.

9. AUTONOMIE – Een belangrijk aspect van palliatieve zorg is de autonomie die de patiënten krijgen. In principe wordt palliatieve zorg aangepast aan de wensen van de patiënt in de mate van het mogelijke. De overheid geeft subsidies aan palliatieve eenheden in ziekenhuizen, woonzorgcentra, palliatieve diensten ... zodat zij de mogelijkheid krijgen om de extra zorgen te geven aan palliatieve patiënten. De evolutie in het zelfbeschikkingsrecht is door de Wet Palliatieve Zorg samen met de Euthanasiewet¹² en de Wet Patiëntenrechten¹³ verankerd in het Belgische gezondheidsrecht. Door deze evolutie kunnen patiënten hun recht op ‘aangepaste’ zorg opeisen. Hierdoor is de praktijk verplicht moeten veranderen en houden zorginstellingen en zorgverleners meer rekening met de wensen van de patiënten.¹⁴

10. OOK NAASTEN – Artikel 2 van de Wet Palliatieve Zorg geeft ook aandacht aan de omgeving van de palliatieve patiënt. Het doel van palliatieve zorg is een zo groot mogelijke levenskwaliteit en maximale autonomie geven aan de palliatieve patiënt maar ook aan zijn omgeving. De extra zorg die een palliatieve patiënt nodig heeft van zijn omgeving mag niet onderschat worden.

⁷ Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg, *Parl.St. Kamer* 2014-15, nr. 1051/001, 5; W. DISTELMANS en S. BAUWENS, “Palliative care is more than terminal care”, *Belgian Journal of Medical Oncology*, vol. 2, 2008, 19-20.

⁸ Wet van 21 juni 2016 tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg, *BS* 29 augustus 2016.

⁹ S. PEETERS, L. DELIENS, T. SMETS, F. MORTIER, J. BILSEN, M. FARINA, S. TACK, P.P. DE DEYN, P. DECONINCK, L. THIENPONT, E. VERMEERSCH, J. VAN GARSSE, L. FAVYTS, J. DE ROECK, M. COSYNS, P. DE JONG en C. ASSENHEIMER, *Een goede dood: 2002 - 2012: tien jaar “controversiële” euthanasiewet?*, Brussel, VUB Press, 2012, 25-26.

¹⁰ W. DISTELMANS, *Het recht om te sterven*, Antwerpen, Luster, 2012, 43.

¹¹ Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg, *Parl.St. Kamer* 2014-15, nr. 1051/001.

¹² Wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, *BS* 22 juni 2002.

¹³ Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, *BS* 26 september 2006, err. *BS* 20 december 2002 (hierna: Wet Patiëntenrechten).

¹⁴ S. TACK, *Het ethisch beleid in zorginstellingen*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 35.

Zij hebben recht op bijvoorbeeld psychologische ondersteuning en recht op palliatief verlop om voor een palliatieve patiënt te zorgen. Dit bewijst nogmaals dat de wetgever een echte totaalzorg voorziet voor palliatieve zorg. Ook de omgeving wordt zo goed mogelijk ondersteund waardoor de druk die palliatieve zorg met zich meebrengt, zoveel mogelijk verlicht wordt.

11. NUANCE – Wanneer een patiënt palliatieve zorg krijgt, betekent het echter niet dat er geen verzorging met het oog op genezen moet gebeuren. Volgens het Hof van Cassatie is het vereist om zorg toe te dienen aan een palliatieve patiënt indien er onverwachte en onvoorziene gebeurtenissen voorkomen die geen verband houden met de levensbedreigende aandoening.¹⁵ In het bestreden arrest had een verpleegkundige niet gemeld dat de palliatieve patiënt uit de tillift gevallen was. Als verweer haalde ze aan dat geen melding nodig was aangezien de patiënt palliatief is en geen curatieve verzorging meer kan krijgen. De appelrechters hadden geoordeeld dat een palliatieve patiënt toch nog steeds recht heeft op medische verzorging bij een plotse gebeurtenis, zoals *in casu* de val uit de tillift. Het Hof van Cassatie volgde deze redenering en voegde daar voor de duidelijkheid aan toe dat palliatieve zorg niet betekent dat patiënten geen curatieve zorg meer kunnen krijgen voor andere onverwachte en onvoorziene gebeurtenissen die geen verband houden met de levensbedreigende ziekte. De palliatieve patiënt heeft recht op comfortzorg. Overeenkomstig artikel 2 Wet Palliatieve Zorg moet de pijn zoveel mogelijk verlicht worden en moet de levenskwaliteit gewaarborgd worden. De comfortzorg wordt in principe enkel aangeboden om symptomen te verlichten van de levensbedreigende ziekte. Indien de patiënt bijkomende problemen krijgt, is het medisch personeel nog steeds verplicht om de patiënt voor dit probleem als een gewone patiënt te behandelen en niet enkel comfortzorg aan te bieden. De curatieve behandeling moet voor dit aspect van de gezondheid van de palliatieve patiënt gewoon uitgevoerd worden.

12. NIEUWE CRITERIA PALLIATIEVE PATIËNT – Naar aanleiding van de PICT-studie (*Palliative Care Indicator Tool*)¹⁶ werden de criteria om als palliatieve patiënt erkend te kunnen worden in de zin van artikel 2 Wet Palliatieve Zorg aangepast. Sinds het Koninklijk Besluit van 21 oktober 2018¹⁷ zijn er nieuwe criteria voor artsen om een patiënt palliatief te verklaren. In een bijlage volgt een *flowchart* voor artsen die ze volledig moeten doorlopen om patiënten als palliatief te erkennen. Er zijn drie verschillende vragen waarop de arts moet antwoorden. Indien de arts het ‘juiste’ antwoord geeft mag hij overgaan naar

¹⁵ Cass. 26 mei 2009, AR P.09.0032.N, *T. Gez.* 2009-10, 60, noot E.D.

¹⁶ FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VZW, *Grootschalige studie levert bruikbaar instrument op voor het (tijdig) identificeren van palliatieve patiënten en de ernst van hun zorgnoden*, <http://www.palliatief.be/pict> (consultatie 11 mei 2019).

¹⁷ KB van 21 oktober 2018 tot vaststelling van de criteria om een palliatieve patiënt te definiëren, *BS* 20 november 2018 (hierna: KB Criteria Palliatieve Patiënt).

de volgende vraag. Als hij ook de derde vraag ‘juist’ beantwoordt, krijgt de patiënt het palliatief statuut toegekend.

De eerste vraag betreft de verwachte levensduur van de patiënt. Indien de arts niet verwonderd zou zijn als zijn patiënt binnen de zes tot twaalf maanden sterft mag hij de volgende vraag evalueren. Dit wordt ook wel de *surprise question* genoemd.¹⁸ Deze vraag peilt naar de fragiliteit van de patiënten en niet naar de levensverwachting. De *surprise question* is een grote vooruitgang ten opzichte van de voorwaarden voor het palliatief statuut (zie *infra* nr. 14).

De tweede vraag somt een aantal kwetsbaarheidsindicatoren op waarvan de patiënt er minstens twee van moet hebben.

- De eerste indicator is de vraag of de patiënt meer dan de helft van de dag in bed of de zetel ligt, zonder vooruitzicht op verbetering.
- De tweede kwetsbaarheidsindicator wordt objectief bepaald door het BMI of gewichtsverlies te toetsen en de evolutie te bekijken. Dit criterium is makkelijk in te schatten aangezien de arts enkel een analyse van het gewicht moet maken.
- De volgende betreft pijn of ander aanhoudend hinderlijk symptoom die niet kan worden genezen of verlicht ondanks de behandeling van de ziekte.
- Het vierde criterium bekijkt of de patiënt ook nog een bijkomend gezondheidsprobleem heeft, los van de levensbedreigende aandoening
- Vervolgens kunnen ziekenhuisopnames ook een kwetsbaarheidsindicator zijn. Indien de patiënt twee onvoorziene of één voorziene ziekenhuisopname van langer dan vier weken heeft meegemaakt tijdens de laatste zes maanden, kan hij in aanmerking komen voor palliatieve zorg.
- Indien de patiënt meer verpleegkundige zorg of wekelijkse behandeling nodig heeft van zorgverleners, kan dat een kwetsbaarheidsindicator zijn.
- Ten slotte kan het ook zijn dat de palliatieve patiënt (of zijn naasten indien hij wilsonbekwaam is) vraagt om palliatieve zorg te krijgen of levensverlengende behandelingen weigert.

¹⁸ I. VOGELAERE, *Wanneer is uw patiënt palliatief?*, <https://jura.kluwer.be/secure/documentview.aspx?id=kl2274720>.

De derde vraag betreft de “*ongeneeslijkheidscriteria van een mogelijk dodelijke aandoening*”. Dit wordt opgesplitst in acht delen naargelang welke ziekte patiënten kunnen hebben; oncologie, hartaandoeningen, respiratoire aandoeningen, nieraandoeningen, darm- en leveraandoeningen, neurologische aandoeningen en infectieuze aandoening. Het negende criterium is een open norm waaronder iedere ongeneeslijke en evolutieve aandoening valt waar geen herstel of stabilisering mogelijk is en die nog niet vermeld werd in de andere criteria. De ongeneeslijkheidscriteria worden ietwat meer medisch uitgedrukt maar zijn in grote lijnen ook te begrijpen voor mensen die geen medische studies gedaan hebben. Indien de patiënt aan een van de voorwaarden van deze criteria voldoet, wordt hij erkend als palliatieve patiënt.

Momenteel is het KB Criteria Palliatieve Patiënt nog niet in werking getreden omdat nog gewerkt wordt aan de uitvoeringsmodaliteiten. Het is de bedoeling dat dit KB de andere voorwaarden van het palliatief statuut (zie *infra* nr. 15) zal vervangen.

13. NIEUW WOONZORGDECREET – Het KB Criteria Palliatieve Patiënt heeft invloed gehad op de definitie van palliatieve zorg in het nieuwe woonzorgdecreet¹⁹ aangezien er geen terminaal-vereiste gesteld wordt. Artikel 4, §1, 3^{de} lid, 2° Woonzorgdecreet definieert palliatieve zorg als “*een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van gebruikers en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, lijden te voorkomen en verlichten, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en existentiële aard*”. Hier wordt voor het eerst aandacht besteedt aan de nood aan vroegtijdige signalering. Deze definitie is quasi een kopie van de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (zie *infra* nr. 49). Dit toont aan dat de wetgever palliatieve zorg wil vernieuwen en aanpassen aan de internationale verplichtingen.

1.3. PALLIATIEF STATUUT

14. RECHTEN – Indien mensen voldoen aan de voorwaarden van het KB Palliatief Statuut krijgen ze automatisch recht op verschillende tegemoetkomingen. Palliatieve patiënten moeten geen remgeld meer betalen voor de huisarts, hebben recht op een palliatief forfait en krijgen terugbetaling van thuisbezoeken verpleegkundigen en kinesitherapeuten.

¹⁹ Decreet van 15 februari 2019 betreffende de woonzorg, *BS* 3 mei 2019 (hierna: Woonzorgdecreet).

15. VOORWAARDEN – Volgens artikel 3 van het Koninklijk Besluit van 2 december 1999²⁰ is een palliatieve thuispatiënt iemand die moet voldoen aan zeven criteria.

- De patiënt moet lijden aan een of meerdere ongeneeslijke aandoeningen.
- Deze aandoeningen moeten een ongunstig evoluerende verslechtering van de fysieke of psychische toestand veroorzaken.
- Er is geen curatieve behandeling meer mogelijk.
- De patiënt moet bovendien terminaal zijn. Volgens deze wet is terminaal gelijk aan sterven op relatief korte termijn met een levensverwachting van meer dan vierentwintig uur en minder dan drie maand.
- Vervolgens moet de patiënt ook ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke noden hebben die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen, eventueel aangeboden door professionele hulpverleners.
- Hij moet de intentie hebben om thuis te sterven.
- Ten slotte moet de patiënt voldoen aan de voorwaarden opgenomen in de bijlage bij het KB. De bijlage bestaat uit een formulier dat ingevuld moet worden door de huisarts. Hij moet vaststellen dat zijn patiënt voldoet aan minstens twee van de drie voorwaarden opgenomen in de bijlage.
 - De patiënt heeft permanente ondersteuning en toezicht nodig door mantelzorgers, professionele hulpverleners, gezinshulp of door iemand die palliatief verlof neemt.
 - De tweede voorwaarde betreft specifieke noden van de patiënt. De bijlage haalt vijf mogelijke zorgen aan die een patiënt nodig zou hebben. Om aan de tweede voorwaarde te voldoen moet de patiënt minstens twee van de volgende zorgen nodig hebben: specifieke palliatieve medicatie, verzorgingsmateriaal, hulpmiddelen, dagelijkse psychosociale bijstand voor het gezin of

²⁰ Koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, *BS* 30 december 1999, err. *BS* 8 april 2000 (hierna: KB Palliatief Statuut).

sputaandrijver of pijnpomp. De bijlage verduidelijkt deze elementen aan de hand van voorbeelden.

- De laatste eventuele voorwaarde betreft de nood aan dagelijks toezicht of verzorging door verpleegkundigen. Indien een patiënt afhankelijk is van de hulp van een verpleegkundige om zich te wassen, te verkleeden, naar het toilet te gaan, te eten en/of om zich te verplaatsen, is aan deze voorwaarde voldaan.

Zoals de wetgever zelf aangeeft in de toelichting bij de wijziging van de Wet Palliatieve Zorg in 2016,²¹ is deze definitie niet conform de huidige definitie van de Wet Palliatieve Zorg. Palliatieve zorg wordt nog te vaak gekoppeld aan terminaal zijn. Dit wou de wetgever net veranderen in 2016. Het valt dan ook te betreuren dat de criteria in het KB Palliatief Statuut nog steeds niet aangepast werden. Hier komt echter wel verandering in wanneer het KB Criteria Palliatieve Patiënt in werking treedt (zie *supra* nr. 12).

16. PALLIATIEF FORFAIT – Volgens artikel 2 van het KB Palliatief Statuut krijgt iedereen die een palliatief statuut heeft een forfaitaire tegemoetkoming, ook wel het palliatief (zorg)forfait genoemd. Het doel van dit palliatief forfait is extra financiële middelen aanbieden zodat de patiënt de specifieke kosten die zijn ziekte met zich meebrengt, kan dragen. Dit houdt onder meer in: kosten voor specifieke geneesmiddelen, hulpmiddelen (zoals speciale matrassen, toiletstoelen, rugsteunen ...) en verzorgingsmateriaal (zoals pijnpompen, infuuszakjes, incontinentieverbanden ...).²² Het bedrag van het palliatief forfait wordt jaarlijks geïndexeerd, op dit moment bedraagt de tegemoetkoming 673,11 euro.²³ Om dit bedrag te krijgen moet de procedure gevolgd worden zoals beschreven in artikel 4 KB Palliatief Statuut. De huisarts moet het formulier in bijlage bij het KB invullen waarin hij verklaart dat de patiënt voldoet aan de voorwaarden om een palliatief statuut te krijgen. Vervolgens stuurt hij dit formulier op naar de verzekeringsinstelling van de patiënt. De verzekeringsinstelling zal dan de tegemoetkoming storten na controle door een adviserende arts. Dit is een arts die verbonden is aan de verzekeringsinstelling en controleert of de voorwaarden van artikel 2 KB Palliatief Statuut voldaan zijn. Overeenkomstig artikel 6 van het KB Palliatief Statuut heeft iemand dertig dagen nadat hij de tegemoetkoming ontvangen heeft, recht op een tweede palliatief zorgforfait. Dit komt omdat de wetgever de tegemoetkoming toekent

²¹ Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg, *Parl.St.* Kamer 2014-15, nr. 1051/001, 4.

²² FEDERALE EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG, *Evaluatierapport Palliatieve Zorg*, 2017, https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/pz_rapport_2017_.docx_.pdf.

²³ RIZIV, *Palliatief forfait en "palliatief statuut"*, 2019, <https://www.inami.fgov.be/nl/themes/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/palliatief/Paginas/palliatieve-zorg.aspx#.Wdy3zFu0PIV>.

voor één maand²⁴, mijns inziens houdt dit dan in dat de wetgever veronderstelt dat het palliatief forfait slechts de kosten dekt voor één maand. In het licht van de wet, is het dan ook logisch dat patiënten slechts twee keer recht hebben op het forfait aangezien de levensverwachting minder dan drie maanden moet zijn.

17. HOF VAN BEROEP – Het Hof van Beroep te Antwerpen heeft beslist dat een verzoek om het palliatief statuut te krijgen, ingediend moet zijn voor het overlijden van de palliatieve patiënt.²⁵ Een weduwe had een maand na het overlijden van haar echtgenoot een verzoek ingediend om haar man te erkennen als palliatieve patiënt zodat ze het palliatief forfait zou krijgen. In eerste aanleg kreeg de weduwe gelijk maar het Hof van Beroep verschilde van mening. Het Hof meent dat de voorwaarden van het KB Palliatief Statuut impliceren dat de patiënt nog in leven moet zijn wanneer het verzoekschrift ingediend wordt. Ook heeft een echtgenoot van een palliatieve patiënt geen eigen recht op het palliatief forfait. Het Hof laat de deur echter op een kier en stelt dat de weduwe enkel recht zou kunnen op het palliatief forfait indien ze de vordering in naam van haar echtgenoot had gesteld, in haar hoedanigheid van erfgename.

18. VRIJSTELLING REMGELD – In 2010 werd artikel 7*octies* van het KB van 23 maart 1982²⁶ vervangen. Hierdoor moeten palliatieve patiënten geen remgeld meer betalen voor huisartsbezoeken. Artikel 7*octies* geeft dit recht niet alleen aan mensen die een palliatief statuut hebben volgens het KB Palliatief Statuut maar ook aan patiënten die voldoen aan gelijkaardige voorwaarden opgesomd in het laatste lid. De patiënt moet lijden aan een ongeneeslijke ziekte die verslechtert en een verslechtering inhoudt van zijn fysieke of psychische toestand. Daarbij zijn er geen behandelingen meer mogelijk die de verslechtering van zijn gezondheidstoestand kunnen tegengaan. Ook hier moet de levensverwachting minimum vierentwintig uur en maximum drie maand zijn en moet de patiënt ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke zorg behoeven die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen. Deze voorwaarden zijn gelijklopend met de voorwaarden om een palliatief statuut toegewezen te krijgen met het verschil dat er geen vereiste is om door de thuiszorg behandeld te worden. Ook palliatieve patiënten die in een palliatieve afdeling in het ziekenhuis of woonzorgcentrum verblijven, vallen onder dit toepassingsgebied. Dit is dus een breder toepassingsgebied dan de erkenning van palliatief statuut aangezien elke palliatieve patiënt, ongeacht

²⁴ Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitief van palliatieve zorg, *Parl.St* 2014-15. nr. 1051/001, 4.

²⁵ Antwerpen 6 mei 2005, *Soc.Kron.*, 2006, 477.

²⁶ Koninklijk Besluit van 23 maart 1982 tot vaststelling van het persoonlijk aandeel van de rechthebbenden of van de tegemoetkoming van de verzekering voor geneeskundige verzorging in het honorarium voor bepaalde verstrekkingen, *BS* 25 maart 1982.

waar hij zorg krijgt, hieronder valt terwijl voor de erkenning als palliatief statuut enkel palliatieve patiënten in de thuiszorg eronder vallen.

19. VERHOOGDE TEGEMOETKOMING VAN REMGELDEN – Artikel 7 *octies* van het Koninklijk Besluit van 23 maart 1982 maakt een onderscheid tussen mensen die een palliatief statuut hebben volgens het KB Palliatief Statuut en mensen die geen palliatief statuut hebben. Indien de patiënt een palliatief statuut heeft, moet hij geen remgeld betalen voor huisartsbezoeken, behandelingen van palliatieve thuiszorg en thuisbehandelingen van de kinesist. De verpleegkundige die palliatieve thuiszorg aanbiedt moet volgens artikel 8, § 5 *bis* van de nomenclatuur verpleegkundigen²⁷ vierentwintig uur op vierentwintig en zeven dagen op zeven beschikbaar zijn voor de patiënt. Hierdoor wordt de totaalzorg van de Wet Palliatieve Zorg gerespecteerd aangezien de patiënt altijd verzorging kan krijgen. Indien de patiënt geen palliatief statuut heeft maar wel voldoet aan de criteria opgesomd in artikel 7 *octies* van het KB heeft hij enkel recht op een vrijstelling van remgeld voor huisartsbezoeken.

1.4. PALLIATIEVE NETWERKEN

20. BESLUIT VAN DE VLAAMSE REGERING VAN 3 MEI 1995 – De Vlaamse overheid erkent sinds 1995 palliatieve netwerken. Volgens artikel 1, 1° van het Besluit van de Vlaamse regering van 3 mei 1995²⁸ is palliatieve zorg “*het geheel van de actieve totaalzorg voor patiënten waarvan de ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert en voor wie de controle van pijn en andere symptomen, alsook psychologische, morele, spirituele en zingevende, familiale en sociale ondersteuning van belang zijn*”. De overheid beoogt dus om totaalzorg aan te bieden aan ernstig zieke mensen zonder de vereiste te stellen dat men terminaal moet zijn. Het is louter vereist dat geen genezende therapieën mogelijk zijn. Ook wordt hier aandacht besteed aan de familie en omgeving van de patiënt.

21. PALLIATIEF NETWERK – De Vlaamse Gemeenschap heeft palliatieve netwerken opgericht die samenvallen met de palliatieve samenwerkingsverbanden.²⁹ In het besluit van de Vlaamse regering van 3 mei

²⁷ Bijlage bij het Koninklijk Besluit van 14 september 1984 tot vaststelling van de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen inzake verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, *BS* 29 september 1984.

²⁸ Besluit van de Vlaamse regering van 3 mei 1995 houdende erkenning en subsidiëring van palliatieve netwerken, *BS* 18 augustus 1995.

²⁹ E. DELBEKE, “Instellingen in de palliatieve zorg” in T. VANSWEEVELT en F. DEWALLENS (eds.), *Handboek Gezondheidsrecht*, I, Antwerpen, Intersentia, 2014, (406) 407; VLAAMSE OVERHEID, *Palliatieve Samenwerkingsverbanden*, <https://www.vlaanderen.be/palliatieve-samenwerkingsverbanden> (consultatie 2 februari 2019).

1995³⁰ zijn de voorwaarden om erkend te worden opgesomd en de taken van palliatieve netwerken beschreven.³¹ Deze zijn uiteraard gelijklopend met de palliatieve samenwerkingsverbanden. Palliatieve netwerken staan in voor de coördinatie voor de zorg- en hulpverlening van de palliatieve patiënt. Ze moeten ook advies geven aan de zorgverleners van de patiënt en begeleiding aanbieden aan de patiënt en zijn naasten. Daarom moeten ze overeenkomstig artikel 32 B.VI.Reg. 3 mei 1995 permanent beschikbaar zijn. Verder staan ze ook in voor bewustwording rond palliatieve zorg bij de bevolking. Bewustwording bij de bevolking zou kunnen helpen om de eerder besproken misverstanden en drempels omtrent palliatieve zorg weg te werken.

22. SAMENWERKINGSVERBANDEN – Het doel van samenwerkingsverbanden is overeenkomstig artikel 2 Koninklijk Besluit van 19 juni 1997³² onder meer om bewustmaking onder de bevolking te bevorderen, verzorgend personeel en vrijwilligers op te leiden, de palliatieve zorg te evalueren en raadgeving en logistieke steun aan te bieden om de doeltreffendheid van de zorg te waarborgen en om patiënten te begeleiden. Rustoorden, thuiszorg en ziekenhuizen kunnen bijvoorbeeld deel uitmaken van een samenwerkingsverband. Deze organisatie staat dan in voor de coördinatie tussen de verschillende instellingen en hun acties. Samenwerkingsverbanden worden gesubsidieerd door de federale overheid³³ indien ze voldoen aan de voorwaarden opgesomd in het KB. Elk samenwerkingsverband heeft een multidisciplinaire begeleidingsequipe overeenkomstig artikel 11 van het KB.

23. DECREET OVERNAME MULTIDISCIPLINAIRE BEGELEIDINGSEQUIPES – Artikel 90, 2^{de} lid, 3^o van het decreet betreffende overname van de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging³⁴ omschrijft palliatieve verzorging als *“het geheel van de zorgverlening aan terminale patiënten bij wie de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert”*. Verder geeft dit artikel aandacht aan pijnbestrijding en de psychologische, sociale en spirituele ondersteuning die een palliatieve patiënt nodig heeft. Ook deze definitie benadrukt de maximale autonomie en zo groot mogelijke levenskwaliteit van de palliatieve patiënt, zijn familie en mantelzorgers. Ten slotte benadrukt dit artikel dat palliatieve zorg niet probeert

³⁰ Besluit van de Vlaamse regering van 3 mei 1995 houdende erkenning en subsidiëring van palliatieve netwerken, *BS* 18 augustus 1995 (hierna: B.VI.Reg. 3 mei 1995).

³¹ De taken staan beschreven in artt. 16 t.e.m. 22 B.VI.Reg. 3 mei 1995, de erkenningsvoorwaarden zijn omschreven in artt. 2 t.e.m. 7.

³² Koninklijk Besluit van 19 juni 1997 houdende vaststelling van de normen waaraan een samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg moeten voldoen om te worden erkend, *BS* 28 juni 1997, err. *BS* 19 juni 1998.

³³ E. DELBEKE, “Instellingen in de palliatieve zorg” in T. VANSWEEVELT en F. DEWALLENS (eds.), *Handboek Gezondheidsrecht*, I, Antwerpen, Intersentia, 2014, (406) 406.

³⁴ Decreet van 6 juli 2018 betreffende de overname van de sectoren psychiatrische verzorgingstehuizen, initiatieven van beschut wonen, revalidatieovereenkomsten, revalidatieziekenhuizen en multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging, *BS* 27 september 2018 (hierna: Decreet Overname Multidisciplinaire Begeleidingsequipes).

om het leven te verkorten of te verlengen maar om de kwaliteit van het leven van de palliatieve patiënt te verhogen. Volgens de toelichting bij het decreet stemmen de definitie en de criteria om erkend te worden als palliatieve persoon overeen met de vroegere overeenkomsten met begeleidingsequipes.³⁵

24. CRITERIA PALLIATIEVE PERSOON VOLGENS DECREET 2018 – Ook het Decreet Overname Multidisciplinaire Begeleidingsequipes legt verschillende voorwaarden op om als palliatieve persoon erkend te worden. Deze moeten allemaal voldaan zijn om de rechten te hebben die in het decreet omschreven worden. Volgens artikel 90, 2^{de} lid, 2^o is een palliatieve persoon “*een terminaal zieke patiënt die aan een ongeneselijke ziekte lijdt*”. Vervolgens moet de algemene gezondheidstoestand “*vrij slecht*” zijn en moet de patiënt afhankelijk zijn van anderen in het dagelijkse leven. Bovendien moet elke “*niet louter symptomatische behandeling*” overbodig zijn. Dit betekent dat de behandeling van de patiënt enkel de verlichting van zijn symptomen tot doel heeft. Vervolgens mag er geen “*voorzienbare remissie*” van de patiënt verwacht worden. Hiermee bedoelt de decreetgever dat niet verwacht wordt dat de patiënt zijn gezondheidstoestand zal verbeteren. Ten slotte moet de verzorging van de patiënt een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen van verzorgend personeel met een specifieke bekwaamheid en in sommige gevallen ook aangepaste middelen. Deze laatste voorwaarde moet gezien worden in het licht van het doel van het decreet namelijk het wetgevend kader van multidisciplinaire begeleidingsequipes op punt stellen. Het is dan ook vanzelfsprekend dat mensen zeer hulpbehoevend moeten zijn om beroep te kunnen doen op deze gespecialiseerde hulp.

25. MULTIDISCIPLINAIRE BEGELEIDINGSEQUIPES – 70 % van de bevolking wordt liever thuis behandeld tot aan het levenseinde.³⁶ Multidisciplinaire begeleidingsequipes zijn daarom belangrijk omdat ze de begeleider zijn van de zorgverleners die thuiszorg aanbieden en bovendien zelf ook hulp aanbieden aan de patiënt en zijn omgeving. De begeleidingsequipes bestaan volgens artikel 2 Koninklijk Besluit van 13 oktober 1998³⁷ uit minstens twee verpleegkundigen gespecialiseerd in palliatieve zorg, een huisarts gespecialiseerd in palliatieve zorg en een administratief bediende. Daarenboven moet deze equipe samenwerken met psychologen, apothekers, kinesitherapeuten, vrijwilligers, levensbeschouwelijke begeleiders,

³⁵ Ontwerp van decreet betreffende de overname van de sectoren psychiatrische verzorgingstehuizen, initiatieven van beschut wonen, revalidatieovereenkomsten, revalidatieziekenhuizen en multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging, *Parl.St.* VI. Parl. 2017-18, nr 1588/1, 69.

³⁶ W. DISTELMANS, *Het recht om te sterven*, Antwerpen, Luster, 2012, 47.

³⁷ 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, *BS* 4 november 1998 (hierna: KB Multidisciplinaire Begeleidingsequipes).

sociaalassistenten en andere artsen en verpleegkundigen. Hierdoor kunnen ze voldoen aan de totaalzorg die de Wet Palliatieve Zorg beoogt (zie *supra* nr. 7). Sinds de zesde staatshervorming zijn de gewesten volledig bevoegd voor multidisciplinaire begeleidingsequipes.³⁸ In artikel 90 Decreet Overname Multidisciplinaire Begeleidingsequipes staat de taak van deze teams beschreven. Zoals gezegd moeten deze equipes advies aanbieden aan mensen die instaan voor de zorg voor de palliatieve patiënt. Daarom moeten de teams vierentwintig uur op vierentwintig beschikbaar zijn overeenkomstig artikel 4, § 2, 2^{de} streepje, KB Multidisciplinaire Begeleidingsequipes. Indien de zorgverlener een vraag of probleem heeft kan hij steeds bellen naar dit equipe. Als de zorgverlener het probleem niet zelf kan oplossen, zal een lid van de equipe naar de palliatieve patiënt komen en helpen.³⁹ Ten slotte staan deze equipes volgens artikel 90, eerste lid, 4^o Decreet Overname Multidisciplinaire Begeleidingsequipes ook in voor psychologische en morele ondersteuning voor de patiënt, zijn familie, mantelzorgers en de zorgverleners.

1.5. ANDERE RECHTEN VOOR PALLIATIEVE PATIËNTEN

26. Deze afdeling behandelt de andere bijkomende rechten van palliatieve patiënten. Eerst worden de rechten van palliatieve patiënten die voortvloeien uit de Wet Patiëntenrechten onderzocht. Vervolgens worden de specifieke bijkomende rechten onderzocht met een nadruk op de plaats waar patiënten verzorgd kunnen worden. De plaats waar mensen verzorgd worden heeft namelijk ook invloed op welke zorgen ze precies krijgen. Ten slotte onderzoekt dit werk de rechten die de omgeving van palliatieve patiënten hebben. Ook de naasten hebben nood aan ondersteuning. Daarom voorziet de wetgever in een aantal rechten voor de omgeving van palliatieve patiënten waardoor zij de patiënt beter kunnen ondersteunen.

1.5.1. Wet Patiëntenrechten

27. TOEPASSINGSGBIED – Volgens artikel 2, 1^o van de Wet Patiëntenrechten is deze wet van toepassing op “*de natuurlijke persoon aan wie gezondheidszorg wordt verstrekt, al dan niet op eigen verzoek*”. Gezien dit ruim toepassingsgebied, vallen palliatieve patiënten hier ook onder.⁴⁰ De Wet Patiëntenrechten kunnen we beschouwen als een *lex generalis* dus is deze van toepassing op palliatieve patiënten behoudens uitdrukkelijke afwijkingen.⁴¹

³⁸ FEDERALE EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG, *Evaluatierapport Palliatieve Zorg*, 2017, https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/pz_rapport_2017_.docx_.pdf, 20.

³⁹ E. DELBEKE, “Instellingen in de palliatieve zorg” in T. VANSWEEVELT en F. DEWALLENS (eds.), *Handboek Gezondheidsrecht*, I, Antwerpen, Intersentia, 2014, (406) 411.

⁴⁰ H. NYS, *Recht en Bio-ethiek*, Leuven, Lannoo, 2010, 118.

⁴¹ R. SAELENS en P. DE HERT, *De wet patiëntenrechten en de verwerking van gezondheidsgegevens*, Brussel, Politeia, 2010, 75-76; T. GOFFIN, *De professionele autonomie van*

28. BEROEPSBEOEFENAAR – Overeenkomstig artikel 2, 2° van de Wet Patiëntenrechten zijn de beroepsbeoefenaren “zoals bedoeld in het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967”⁴² de artsen, tandartsen, apothekers, kinesitherapeuten, verpleegkundigen, de paramedische beroepen maar ook de niet-conventionelere beroepsbeoefenaren volgens de wet van 29 april 1999⁴³ zoals osteopathie, homeopathie, acupunctuur en dergelijk.⁴⁴ Mantelzorgers vallen niet onder dit toepassingsgebied.⁴⁵ De beroepsbeoefenaars van de Wet Patiëntenrechten zijn uiteraard dezelfde zorgverleners die palliatieve patiënten behandelen. Daarom is deze wet ook van toepassing op hen.

29. RECHT OP KWALITEITSVOLLE DIENSTVERSTREKKING – Volgens artikel 5 en artikel 11 *bis* van de Wet Patiëntenrechten moeten patiënten met eerbied van hun menselijke waardigheid en rekening houdend met hun zelfbeschikkingsrecht kwaliteitsvol behandeld worden. Bovendien moet de beroepsbeoefenaar ook aangepaste behandelingen geven om pijn te voorkomen, te evalueren en te verzachten. De memorie van toelichting zegt dat deze verplichting een toepassing is van artikel 1382 van het Burgerlijk Wetboek aangezien de arts moet handelen zoals een goede huisvader conform de huidige stand van de wetenschap.⁴⁶ Het nut van deze bepaling wordt door bepaalde rechtsleer betwist omdat zij louter een herhaling is van de algemene zorgvuldigheidsnorm.⁴⁷ NYS is daarentegen van mening dat dit artikel enkel betrekking heeft op de behoeftes van de patiënt en niet op zijn verlangens.⁴⁸ Zo geeft hij toch een extra dimensie aan het artikel waardoor het niet volledig gelijkgesteld kan worden met de algemene zorgvuldigheidsplicht. Beroepsbeoefenaars moeten de algemene zorgvuldigheidsplicht volgens hem niet toepassen voor verlangens van de patiënt, enkel de behandeling van hun noden zijn aan de zorgvuldigheidsnorm onderworpen.

de arts: de rechtspositie van de arts in de arts-patiëntrelatie, Brugge, Die Keure, 2011, 327–328; C. LEMMENS, *De minderjarige en de Wet Patiëntenrechten*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 21; S. TACK, *Het ethisch beleid in zorginstellingen*, Antwerpen, Intersentia, 2013, 392.

⁴² Koninklijk Besluit nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen, *BS* 14 november 1967, *err.* *BS* 12 juni 1968.

⁴³ Wet van 29 april 1999 betreffende de niet-conventionele praktijken inzake de geneeskunde, de artsnijbereidkunde, de kinesitherapie, de verpleegkunde en de paramedische beroepen, *BS* 24 juni 1999.

⁴⁴ E. MORBÉ, *De wet betreffende de rechten van de patiënt*, Heule, UGA, 2003, 26–27.

⁴⁵ MvT, *Parl.St.* Kamer 2001-02, 1642/001, 15.

⁴⁶ MvT, *Parl.St.* Kamer 2001-02, 1642/001, 18; R. SAELENS en P. DE HERT, *De wet patiëntenrechten en de verwerking van gezondheidsgegevens*, Brussel, Politeia, 2010, 19.

⁴⁷ Rb. Gent 10 september 2012, *TGR* 2013, 10; T. GOFFIN, *De professionele autonomie van de arts: de rechtspositie van de arts in de arts-patiëntrelatie*, Brugge, Die Keure, 2011, 344; E. MORBÉ, *De wet betreffende de rechten van de patiënt*, Heule, UGA, 2003 39; T. VANSWEEVELT en F. DEWALLENS (eds.), *Handboek Gezondheidsrecht*, II, Antwerpen, Intersentia, 2014, 308-309.

⁴⁸ H. NYS, “De rechten van de patiënt”, *RW* 2002-03, (1121) 1124.

Deze verplichting is gelijkaardig aan de verplichting die opgelegd worden door artikel 2 van de Wet Palliatieve Zorg.⁴⁹ Het doel van palliatieve zorg is een zo groot mogelijke levenskwaliteit geven aan de patiënt en zijn omgeving. Dit impliceert dat de zorg die gegeven wordt ook kwaliteitsvol moet zijn en dat de palliatieve patiënt zo veel mogelijk van zijn pijn verlicht moet worden. Bovendien bepaalt artikel 2 van de Wet Palliatieve Zorg dat de patiënten van maximale autonomie genieten. Dit stemt overeen met het zelfbeschikkingsrecht van artikel 5 Wet Patiëntenrechten.

Het tweede aspect van kwaliteitsvolle zorg is het recht op vrije keuze van beroepsbeoefenaar. Volgens artikel 6 Wet Patiëntenrechten kan een patiënt zijn beroepsbeoefenaar zelf kiezen en heeft hij bovendien ook recht op wijziging van zijn keuze. Dit keuzerecht is echter niet absoluut aangezien een arts bijvoorbeeld niet verplicht kan worden een patiënt te behandelen⁵⁰ of een patiënt kan niet eisen om behandeld te worden door een arts die niet verbonden is met het ziekenhuis waar hij verzorgd wordt.⁵¹ Dit waarborgt opnieuw de zelfbeschikking van de patiënt⁵² waardoor de autonomie van artikel 2 Wet Palliatieve Zorg gerespecteerd wordt.

30. RECHT OP INFORMATIE – Het artikel 7 van de Wet Patiëntenrechten bepaalt dat een patiënt in principe recht heeft op alle informatie over zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan. Een patiënt heeft dus recht op informatie over de diagnose, prognose en gezondheidsvoorlichting.⁵³ Diagnose betekent dat de patiënt kennis krijgt over zijn ziekte. Een waarschijnlijkheidsdiagnose is ook mogelijk wanneer de beroepsbeoefenaar (nog) niet helemaal zeker is.⁵⁴ De beroepsbeoefenaar moet bovendien uitleg geven over de prognose; dit is de vermoedelijke evolutie van de patiënt zijn gezondheidstoestand. Ten slotte moet de patiënt informatie krijgen over de gezondheidsvoorlichting. De beroepsbeoefenaar moet ongezonder gedrag afraden en de risico's uitleggen. De patiënt kan bijgestaan worden door een vertrouwenspersoon of kan aan de beroepsuitoefenaar vragen om de informatie meteen aan de vertrouwenspersoon mee te delen. In het laatste

⁴⁹ R. SAELENS en P. DE HERT, *De wet patiëntenrechten en de verwerking van gezondheidsgegevens*, Brussel, Politeia, 2010, 77.

⁵⁰ F. DEWALLENS en P. SCHOUKENS “Het recht op vrije keuze van beroepsbeoefenaar” in T. VANSWEEVELT en F. DEWALLENS (eds.), *Handboek Gezondheidsrecht*, II, Antwerpen, Intersentia, 2014, (311) 315.

⁵¹ Wet van 10 april 1971 betreffende de arbeidsongevallen, *BS* 24 april 1971.

⁵² H. NYS, “De rechten van de patiënt”, *RW* 2002-03, (1221) 1124; E. DELBEKE, “Het recht op vrije keuze van gezondheidsvoorziening”, *T.Gez.* 2012-13, (218) 219.

⁵³ MvT, *Parl.St.* Kamer 2001-02, 1642/001, 20; R. SAELENS en P. DE HERT, *De wet patiëntenrechten en de verwerking van gezondheidsgegevens*, Brussel, Politeia, 2010, 22; T. VANSWEEVELT en S. TACK, “Het recht op gezondheidstoestandsinformatie en geïnformeerde toestemming” in T. VANSWEEVELT en F. DEWALLENS (eds.), *Handboek Gezondheidsrecht*, II, Antwerpen, Intersentia, 2014, (331) 331.

⁵⁴ T. VANSWEEVELT, *De civielrechtelijke aansprakelijkheid van de geneesheer in het ziekenhuis*, Maklu, Antwerpen, 1992, 277.

geval moet er wel een melding van het akkoord in het patiëntendossier worden toegevoegd.

Er bestaan echter ook uitzonderingen op dit principe. Patiënten kunnen zelf uitdrukkelijk vragen dat bepaalde gegevens niet meegedeeld worden. Ze hebben dus ook het recht op niet-weten.⁵⁵ Dit verzoek moet eveneens in het patiëntendossier vermeld worden. De beroepsuitoefenaar kan echter beslissen dat verzwijgen van bepaalde informatie een klaarblijkelijk ernstig nadeel is voor de gezondheid van de patiënt of van een derde. In dat geval zal hij toch de informatie moeten meedelen aan de patiënt.

31. THERAPEUTISCHE EXCEPTIE – Indien de beroepsuitoefenaar van oordeel is dat meedelen van bepaalde informatie een klaarblijkelijk en ernstig nadeel voor de gezondheid van de patiënt of derden kan zijn, is het mogelijk volgens artikel 7, § 4 Wet Patiëntenrechten om bepaalde informatie te verzwijgen. Dit wordt ook wel de therapeutische exceptie genoemd.⁵⁶ Wanneer hij informatie achterhoudt, moet hij dit schriftelijk motiveren in het patiëntendossier en moet hij de eventuele vertrouwenspersoon inlichten. Indien later blijkt dat het meedelen van die informatie niet (meer) schadelijk is, moet hij de informatie alsnog meedelen.

Artikel 7 van de Wet Palliatieve Zorg bevat ook dezelfde informatieverplichting voor de beroepsbeoefenaar als artikel 7 Wet Patiëntenrechten. In de rechtsleer en rechtspraak is er twijfel of dit artikel nog nut heeft.⁵⁷ Volgens DELBEKE moet de Wet Palliatieve Zorg gezien worden als de voorloper van de Wet Patiëntenrechten. Daarom besluit ze dat de therapeutische exceptie hier ook van toepassing is hoewel artikel 17 Wet Palliatieve Zorg deze niet expliciet vermeldt.⁵⁸ Gezien palliatieve zorg toegediend wordt op kritieke momenten van een mensenleven, namelijk wanneer iemand ernstig ziek is, is het moeilijk om deze conclusie te aanvaarden. Een palliatieve patiënt reageert niet meer op curatieve therapieën. Het is dus cruciaal dat patiënten bewust zijn van de prognose zodat ze een keuze kunnen maken over waar ze verder behandeld willen worden, hun eventuele laatste wensen maar ook bijvoorbeeld wilsverklaringen en eventueel euthanasie. Als de arts zelf beslist om bepaalde elementen van de prognose

⁵⁵ H. NYS, “De rechten van de patiënt”, *RW* 2002-03, (1221) 1126.

⁵⁶ MvT, *Parl.St.* Kamer 2001-02, 1642/001, 21; T. VANSWEEVELT en S. TACK, “Het recht op gezondheidstoestandinformatie en geïnformeerde toestemming” in T. VANSWEEVELT en F. DEWALLENS (eds.), *Handboek gezondheidsrecht*, II, Antwerpen, Intersentia, 2014, (331) 344; A-S. VERSWEYVELT, J. PUT, T. OPGENHAFFEN, I. VAN DER STRAETE, *Beroepsgeheim en hulpverlening*, Brugge, Die Keure, 2018, 107-108.

⁵⁷ T. GOFFIN, “Wet 14 juni 2002” in D. FORNANCIARI, T. GOFFIN en S. TACK (eds.), *Wet & Duiding Zorginstellingen in de diverse takken van het recht*, Brussel, Larcier, 2013, (266) 266.

⁵⁸ E. DELBEKE, “De therapeutische exceptie en het recht van de patiënt op informatie met bijzondere aandacht voor de zorg rond het levenseinde”, *T.Gez.* 2015-16, (326) 333; SAELENS en P. DE HERT, *De wet patiëntenrechten en de verwerking van gezondheidsgegevens*, Brussel, Politeia, 2010, 78.

en/of diagnose niet mee te delen aan de patiënt kan het zijn dat die laatste een andere keuze maakt. Ook kan een arts zich vergissen en denken dat meedelen van bepaalde informatie nadelig zal zijn terwijl de patiënt in werkelijkheid toch positief reageert. De therapeutische exceptie is naar mijn mening moeilijker te aanvaarden bij palliatieve patiënten wegens de kritieke toestand waarin ze zich bevinden.

32. RECHT OM GEÏNFORMEERD, VOORAFGAANDELIJK EN VRIJ TOE TE STEMMEN – Volgens artikel 8 Wet Patiëntenrechten moet iedereen toestemmen in iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar. Een patiënt moet dus vrij en goed geïnformeerd kunnen kiezen of hij een behandeling van een arts toestaat. Deze toestemming moet vooraf gegeven worden aan de handeling. De toestemming moet echter niet uitdrukkelijk gegeven worden. De beroepsbeoefenaar kan deze ook impliciet afleiden uit handelingen van de patiënt. Eventueel kan de toestemming uitdrukkelijk toegevoegd worden aan het patiëntendossier.

Geïnformeerde toestemming houdt in dat de patiënt alle informatie moet krijgen over “*het doel, de aard, de graad van urgentie, de duur, de frequentie, de voor de patiënt relevante tegenaanwijzingen, nevenwerkingen en risico’s verbonden aan de tussenkomst, de nazorg, de mogelijke alternatieven en de financiële gevolgen*”.⁵⁹ Verder moet een patiënt ook ingelicht zijn over de eventuele gevolgen en eventuele alternatieve behandelingen indien hij beslist om de behandeling te weigeren.⁶⁰

Natuurlijk is het onmogelijk om bijvoorbeeld in spoedgevallen⁶¹ de toestemming van de patiënt af te wachten. Daarom verwijst artikel 2, 1° van de wet naar “*al dan niet op eigen verzoek*”.⁶² In dat geval bepaalt artikel 8, § 5 Wet Patiëntenrechten dat iedere behandeling die noodzakelijk is moet uitgevoerd worden in het belang van de gezondheid van de patiënt.

Aangezien patiënten hun toestemming moeten geven voor behandelingen, betekent dit impliciet dat ze een behandeling ook kunnen weigeren.⁶³ Voor palliatieve patiënten is dit een belangrijk recht aangezien dit

⁵⁹ Artikel 8 Wet Patiëntenrechten.

⁶⁰ H. NYS, “De rechten van de patiënt,” *RW* 2002-03, (1221) 1128; T. GOFFIN, *De professionele autonomie van de arts: de rechtspositie van de arts in de arts-patiëntrelatie*, Brugge, Die Keure, 2011, 390; T. VANSWEEVELT en S. TACK, “Het recht op gezondheidstoestandinformatie en geïnformeerde toestemming” in T. VANSWEEVELT en F. DEWALLENS (eds.), *Handboek Gezondheidsrecht*, II, Antwerpen, Intersentia, 2014, (331) 370.

⁶¹ H. NYS, “De rechten van de patiënt,” *RW* 2002-03, 1128; ⁶¹ T. GOFFIN, *De professionele autonomie van de arts: de rechtspositie van de arts in de arts-patiëntrelatie*, Brugge, Die Keure, 2011, 388; T. VANSWEEVELT en S. TACK, “Het recht op gezondheidstoestandinformatie en geïnformeerde toestemming” in T. VANSWEEVELT en F. DEWALLENS (eds.), *Handboek Gezondheidsrecht*, II, Antwerpen, Intersentia, 2014, (331) 385.

⁶² T. GOFFIN, *De professionele autonomie van de arts: de rechtspositie van de arts in de arts-patiëntrelatie*, Brugge, Die Keure, 2011, 330.

⁶³ T. VANSWEEVELT en S. TACK, “Het recht op gezondheidstoestandinformatie en geïnformeerde toestemming” in T. VANSWEEVELT en F. DEWALLENS (eds.), *Handboek Gezondheidsrecht*, II, Antwerpen, Intersentia, 2014, (331) 345.

recht de levenskwaliteit van patiënten waarborgt conform artikel 2 Wet Palliatieve Zorg. Artsen kunnen patiënten niet dwingen om een nutteloze behandeling verder te zetten waardoor bovendien ook de autonomie van palliatieve patiënten gerespecteerd wordt. Een nutteloze behandeling kan de levenskwaliteit van patiënten verminderen door bijvoorbeeld de negatieve neveneffecten van de behandeling.

1.5.2. Palliatieve patiënt

33. PALLIATIEF STATUUT – Een patiënt die het palliatief statuut toegekend krijgt, heeft recht op het palliatief forfait en vrijstelling van remgelden (zie *supra* nr. 14).

34. PALLIATIEVE FUNCTIE IN ZIEKENHUIS – Volgens artikel 1 het Koninklijk Besluit van 15 juli 1997⁶⁴ is palliatieve zorg een functie van een ziekenhuis. Er is overeenkomstig artikel 2 van het KB een pluridisciplinair team aanwezig dat bestaat uit artsen, verpleegkundigen, paramedische diensten, een psycholoog en een maatschappelijk assistent of sociaal verpleegkundige. Dit team wordt bijgestaan door een mobiele equipe die op zijn beurt bestaat uit een arts, een verpleegkundige en een psycholoog. Deze teams staan in voor de bewustmaking van het ziekenhuispersoneel van de noodzaak van palliatieve zorg, geven advies over verstrekken van palliatieve zorg aan andere zorgverleners en zorgen voor de opleiding betreffende palliatieve zorg van het ziekenhuispersoneel. Bovenal staan ze in voor de continuïteit van de zorgverlening wanneer de terminale patiënt het ziekenhuis verlaat en naar huis of naar een rusthuis of rust- en verzorgingstehuis gaat.

35. PALLIATIEVE EENHEDEN – Palliatieve eenheden zijn gespecialiseerde afdelingen in ziekenhuizen. Overeenkomstig de Bijlage bij het Koninklijk Besluit van 23 oktober 1964⁶⁵ kunnen ziekenhuizen ervoor kiezen om een gespecialiseerde eenheid palliatieve zorg in te richten. Deze dienst moet zich specifiek bezighouden met symptoomcontrole, psychologische begeleiding, rouwvoorbereiding en -begeleiding. In de bijlage wordt geijverd voor de huiselijke sfeer van de kamers en van de living. Er moet een keuken aanwezig zijn die ook toegankelijk is voor de familieleden. Bovendien moeten de familieleden begeleid worden en is er de mogelijkheid dat zij blijven overnachten. Ook moet de omgeving van de patiënt vierentwintig uur op vierentwintig bezoek kunnen brengen. De eenheid moet uitgerust zijn met de noodzakelijke technische middelen voor pijnbestrijding. De kinesitherapeut, maatschappelijk werker, levensbeschouwelijke begeleider, psycholoog,

⁶⁴ Koninklijk Besluit van 15 juli 1997 waarbij sommige bepalingen van de wet op ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, toepasselijk worden verklaard op de functie palliatieve zorg, *BS* 31 juli 1997.

⁶⁵ Bijlage bij het Koninklijk Besluit van 23 oktober 1954 tot bepaling van de normen die door de ziekenhuizen en hun diensten moeten worden nageleefd, *BS* 7 november 1964.

specialisten en het personeel van de eenheid werken samen om totaalzorg aan te bieden aan de patiënten. De bijlage rekent ten slotte dat er minstens anderhalve verpleegkundige beschikbaar zijn per bed. Er wordt rekening gehouden met de autonomie en levenskwaliteit, zoals vereist door artikel 2 Wet Palliatieve Zorg terwijl de palliatieve eenheid ook echte totaalzorg aanbiedt. De familieleden krijgen extra voordelen waardoor de Wet Palliatieve Zorg volledig wordt gerespecteerd. De patiënt en zijn naasten staan centraal; er wordt volledig rekening gehouden met hun wensen waardoor de autonomie gerespecteerd wordt.

36. KONINKLIJK BESLUIT DAGCENTRA – De bijlage van het Koninklijk Besluit van 8 december 2006⁶⁶ beschrijft de doelgroep van palliatieve dagcentra. Patiënten hebben enkel recht op toegang tot een dagcentra indien ze ten eerste een ongeneeslijke, progressieve en dodelijke ziekte hebben met een verwachte levensduur van één jaar. Ten tweede mogen ze niet opgenomen zijn in een verzorgingsinstelling zoals een ziekenhuis of rustoord. Ten slotte moet het multidisciplinair team voorzien in hun zorgbehoeften met eventueel aangepast verzorgingsmateriaal en technische hulpmiddelen. Hier is de minimaal vereiste uitgebreid tot één jaar, wat al een verbetering is sinds het KB Palliatief Statuut. Ook voorziet het KB Dagcentra in totaalzorg door een multidisciplinair team aan te stellen.

37. DAGCENTRA – Het doel van dagcentra is om thuiszorg te ondersteunen.⁶⁷ De federale overheid besliste in het KB Dagcentra om dagcentra voor palliatieve verzorging te financieren. De bijlage van het koninklijk besluit beschrijft welke zorgen vergoed worden in de dagcentra. Ook hier moet de patiënt niet betalen voor verzorging door verpleegkundigen en kinesitherapeuten. Bovendien heeft de patiënt recht op hulp door een logopedist en ergotherapeut. Verder zijn het verzorgingsmateriaal en soms ook activiteiten in het dagcentrum gratis voor palliatieve patiënten die voldoen aan de voorwaarden van het KB Dagcentra.

38. ZUURSTOF THERAPIE – Overeenkomstig afdeling 6 van de Bijlage bij het Koninklijk Besluit van 24 oktober 2002 hebben palliatieve patiënten recht op kortdurende zuurstoftherapie indien ze een palliatief statuut hebben.

39. ZORGPREMIE – Vlaanderen voorziet een zorgpremie voor zwaar hulpbehoevenden. Sommige palliatieve patiënten kunnen erkend worden als zwaar zorgbehoevend op basis van artikel 151 van het Besluit van de Vlaamse

⁶⁶ Koninklijk Besluit van 8 december 2006 betreffende de tegemoetkoming van de verzekering voor geneeskundige verzorging voor projecten inzake palliatieve dagverzorging, *BS* 20 december 2006 (hierna: KB Dagcentra).

⁶⁷ S. CALLENS en J. PEERS, *Organisatie van de gezondheidszorg*, Antwerpen, Intersentia, 2015, 214.

Regering van 30 november 2018.⁶⁸ De erkenning kan op verschillende manieren gebeuren. Indien de patiënt in een residentiële zorgvoorziening⁶⁹ woont, moet hij louter een verblijfsattest bezorgen aan zijn zorgkas. Als iemand thuis verzorgd wordt dan hangt de erkenning af van bepaalde schalen⁷⁰ die meten hoe zorgbehoevend iemand is. Als iemand erkend wordt als zwaar hulpbehoevend, dan heeft hij recht op een zorgpremie van momenteel 130 euro per maand.⁷¹ Hij moet daarvoor wel aangesloten zijn bij de Vlaamse sociale bescherming.⁷² Iedereen die in het Vlaams gewest woont en ouder is dan 25 jaar moet verplicht bijdragen tot het financieren van deze zorgpremie.⁷³

1.5.3. Naasten

40. MANTELZORG – Volgens artikel 3 de wet van 12 mei 2014 betreffende de erkenning van de mantelzorger⁷⁴ is een mantelzorger iemand die doorlopende of regelmatige hulp en bijstand verleent aan de geholpen persoon. Artikel 1 van de wet beschrijft de geholpen persoon als een zorgbehoevende erkende persoon. De premies voor mantelzorgers zijn een gemeentelijke bevoegdheid. Volgens een studie van SAMANA bieden 75 % van de gemeentes een premie aan.⁷⁵ In Leuven en Gent is er bijvoorbeeld geen premie, in Brugge⁷⁶ en Mechelen⁷⁷ wel.⁷⁸ Iedere gemeente kan zijn eigen voorwaarden eisen maar deze zijn in grote lijn gelijklopend met artikel 3 van de wet. De mantelzorger moet meerderjarig zijn en moet een zorgbehoevend persoon helpen. Sommige gemeentes zoals Mechelen stellen ook als voorwaarde dat je geen zorgpremie van de Vlaamse overheid mag ontvangen. Andere plaatsen zoals Brugge

⁶⁸ Besluit van de Vlaamse Regering van 30 november 2018 houdende de uitvoering van het decreet van 18 mei 2018 houdende de Vlaamse sociale bescherming, *BS* 28 december 2018.

⁶⁹ Dit zijn de erkende woonzorgcentra, rust- en verzorgingstehuizen en psychiatrische verzorgingstehuizen.

⁷⁰ Zoals onder andere de Katz-schaal in de thuisverpleging, BEL-profielschaal, medisch-sociale schaal of kine-E-attest. Dit werk beperkt zich echter louter tot het vermelden van het bestaan van deze schalen.

⁷¹ VLAAMSE SOCIALE BESCHERMING, *Zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden*, <http://www.vlaamsesocialebescherming.be/zorgbudget-voor-zwaar-zorgbehoevenden> (consultatie 15 mei 2019).

⁷² Artikel 41 en artikel 79 Decreet van 18 mei 2018 houdende de Vlaamse sociale bescherming, *BS* 17 augustus 2018.

⁷³ Artikel 56 Besluit van de Vlaamse Regering van 30 november 2018 houdende de uitvoering van het decreet van 18 mei 2018 houdende de Vlaamse sociale bescherming.

⁷⁴ Wet van 12 mei 2014 betreffende de erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat, *BS* 6 juni 2014.

⁷⁵ SAMANA, *Een mantelzorgpremie in elke gemeente*, 2018, 3, https://www.samana.be/wp-content/uploads/2018/03/Brochure_Mantelzorgpremie.pdf.

⁷⁶ STAD BRUGGE, *Mantelzorgpremie*, <https://www.brugge.be/mantelzorgpremie-2> (consultatie 15 mei 2019).

⁷⁷ STAD MECHELEN, *Toelage voor Mantelzorg*, <https://www.mechelen.be/toelage-voor-mantelzorg> (consultatie 15 mei 2019).

⁷⁸ In Brugge bedraagt de premie 20 euro per maand. In Mechelen kan een mantelzorger 25 euro per maand krijgen.

stellen de zorgpremie net als voorwaarde om recht te hebben op een mantelzorgpremie.⁷⁹

Mantelzorg is nuttig aangezien het bijdraagt tot de thuiszorg om de palliatieve patiënt te kunnen blijven ondersteunen. Mantelzorgpremies financieren de naasten voor hun zorgen waardoor mensen gestimuleerd worden om voor anderen te zorgen.

De wet van 17 mei 2019⁸⁰ introduceerde een nieuw themaverlof voor mantelzorgers. Hierdoor kunnen mantelzorgers verlof nemen en een uitkering van de Rijksdienst voor Arbeidsvoorziening (RVA) ontvangen terwijl ze zorgen voor de zorgbehoevende persoon. Hoewel dit nog geen algemene vergoeding voor mantelzorgers voorziet, geeft deze aanpassing mantelzorgers meer flexibiliteit om hun taak uit te oefenen.

41. RECHT OP PALLIATIEF ZORGERLOF – Overeenkomstig artikel 100*bis* van de Herstelwet van 22 januari 1985⁸¹ hebben werknemers recht op palliatief verlof om te zorgen voor iemand die ernstig ziek is. De wet vereist geen specifieke band tussen de werknemer en de palliatieve persoon. De enige vereiste is dat de werknemer stopt met werken om palliatieve zorgen toe te dienen aan iemand die ze nodig heeft. Onder palliatieve verzorging begrijpt deze wet “*elke vorm van bijstand en inzonderheid medische, sociale, administratieve en psychologische bijstand aan en verzorging van personen die lijden aan een ongeneeslijke ziekte en die zich in een terminale fase bevinden.*” Artikel 101 van de Herstelwet beschermt de werknemer gedurende het palliatief verlof tegen ontslag door de werkgever. Bovendien kan een werkgever een aanvraag voor palliatief verlof niet weigeren. Het palliatief verlof geldt voor één maand en kan twee keer voor één maand verlengd worden. Iemand kan dus maximum drie maanden palliatief verlof krijgen voor dezelfde persoon. De werknemer heeft recht op een vervangingsinkomen van de RVA. Het vervangingsinkomen is afhankelijk van hoeveel iemand werkt en in welke sector iemand werkt. Bovendien hebben sommige werknemers uit bepaalde sectoren recht op een aanmoedigingspremie. De voorwaarden voor deze premie en inkomen bespreekt het werk niet aangezien dit een aspect van het socialezekerheidsrecht is.

42. MEDISCHE BIJSTAND VERLOF – Bovendien hebben werknemers overeenkomstig het Koninklijk Besluit van 10 augustus 1998 recht op verlof voor medische bijstand.⁸² Hier is er echter wel een band vereist tussen de werknemer en de zorgbehoevende persoon. Werknemers kunnen dit verlof

⁷⁹ SAMANA, *Een mantelzorgpremie in elke gemeente*, 2018, 6, https://www.samana.be/wp-content/uploads/2018/03/Brochure_Mantelzorgpremie.pdf.

⁸⁰ Wet van 17 mei 2019 tot erkenning van de mantelzorgers, *BS* 2 juli 2019.

⁸¹ Herstelwet van 22 januari 1985 houdende sociale bepalingen, *BS* 24 januari 1985.

⁸² Koninklijk Besluit van 10 augustus 1998 tot invoering van een recht op loopbaanonderbreking voor bijstand of verzorging van een zwaar ziek gezins- of familielid, *BS* 8 september 1998.

aanvragen voor mensen waarmee ze samenwonen, bloedverwanten tot de tweede graad en aanverwanten in de eerste graad. Er wordt geen definitie gegeven van palliatieve zorg in dit KB aangezien dit algemeen geldt voor alle ziektes. De enige voorwaarde die artikel 5 van het KB oplegt is dat de werknemer moet kunnen bewijzen dat de zorg die hij toedient effectief de tijd in beslag neemt waarvoor hij verlof neemt. Aangezien iemand ervoor kan kiezen om volledig te stoppen of deeltijds te blijven werken zal de zorg die hij toedient meer tijd moeten vereisen indien de werknemer beslist om volledig te stoppen met werken. Verlof voor medische bijstand kan in periodes van een maand tot drie maanden met een maximum van twaalf maanden indien iemand volledig stopt met werken en een maximum van vierentwintig maanden indien hij deeltijds blijft werken. De maximumperiode hangt ook af van of de zorgbehoevende een kind is.⁸³ Net als palliatief verlof, kan de werkgever verlof voor medische bijstand niet weigeren en kan hij de werknemer tijdens het verlof niet ontslaan. Bovendien krijgt ook deze werknemer een vervangingsinkomen van de RVA, eventueel aangevuld met een aanmoedigingspremie. Verlof voor medische bijstand en palliatief verlof kunnen gecombineerd worden, ze sluiten elkaar niet uit.

1.5.4. Tussenbesluit

	KB Criteria Palliatieve Patiënt	Wet Palliatief Statuut	KB 23 maart 1982 (vrijstelling remgeld)	Overnamede creet 2018	KB Dagcentra
Terminaal-vereiste	Geen levensverwachting, louter peilen naar fragiliteit van patiënt door <i>surprise question</i> (= zou u verwonderd zijn mocht uw patiënt binnen de komende 6 tot 12 maand sterven?)	Terminaal-vereiste = levensverwachting van minimum 24 uur en maximum 3 maand Intentie om thuis te sterven	Terminaal-vereiste = levensverwachting van minimum 24 uur en maximum 3 maand	Terminaal zieke patiënt (geen specifieke levensverwachting)	Verwachte levensduur van één jaar
Voorwaarden m.b.t. de ziekte	Ongeneeslijkheidscriteria van een mogelijk dodelijke aandoening = specifieke medische voorwaarden naargelang de ziekte van de patiënt	Lijden aan een of meerdere ongeneeslijke aandoeningen Ziekte houdt een ongunstig evoluerende	Lijden aan een of meerdere irreversibele aandoeningen Ziekte evolueert ongunstig	Lijden aan een ongeneeslijke ziekte Geen voorzienbare remissie van	Een ongeneeslijke, progressieve en dodelijke ziekte

⁸³ Artikel 6 KB 10 augustus 1998 tot invoering van een recht op loopbaanonderbreking voor bijstand of verzorging van een zwaar ziek gezins- of familielid, BS 8 september 1998.; VLAAMSE OVERHEID, *Verlof voor medische bijstand*, <https://www.vlaanderen.be/verlof-voor-medische-bijstand> (consultatie 5 maart 2019).

		<p>verslechtering van de fysieke en/of psychische toestand in</p> <p>Er zijn geen curatieve behandelingen meer mogelijk</p>	<p>met een ernstige algemene verslechtering van zijn fysieke/psychische toestand</p> <p>Geen therapeutische of revaliderende behandelingen mogelijk</p>	<p>de patiënt verwacht</p> <p>Elke niet louter symptomatische behandeling is overbodig</p>	
<p>Welke noden/problemen?</p>	<p>Kwetsbaarheidsindicatoren (minstens 2):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Meer dan de helft van de dag in bed of in de zetel liggen zonder vooruitzicht op verbetering 2. BMI of gewichtsverlies 3. Pijn of aanhoudende hinderlijke symptomen die niet kunnen worden verlicht of genezen 4. Bijkomende gezondheidsproblemen 5. Ziekenhuisopnames= 2 onvoorziene OF 1 voorziene van minstens 4 weken tijdens de afgelopen 6 maand 6. Meer verpleegkundige hulp of wekelijkse behandeling van zorgverleners noodzakelijk 7. Weigering levensverlengende handeling verder te zetten of vragen om palliatieve zorg 	<p>Ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke noden die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet van zorgverleners vereisen</p> <p>Minstens 2 van de volgende voorwaarden:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Permanente ondersteuning en toezicht nodig 2. Specifieke noden (minstens 2): <ul style="list-style-type: none"> - Specifieke palliatieve medicatie - Verzorgingsmateriaal - Hulpmiddelen - Spuitaandrijving of pijnpomp - Dagelijkse psychosociale bijstand voor het gezin 3. Dagelijks toezicht of dagelijkse verzorging door een verpleegkundige voor een 	<p>Ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke noden die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet van zorgverleners vereisen</p>	<p>Algemene gezondheidstoestand is 'vrij slecht': patiënt is afhankelijk van derden voor de handelingen van het dagelijkse leven</p> <p>De verzorging van de patiënt vergt een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet van verzorgend personeel met een specifieke bekwaamheid en in sommige gevallen ook van aangepaste technische hulpmiddelen</p>	<p>Multidisciplinaire team moet voorzien in hun zorgbehoeften met eventueel aangepast verzorgingsmateriaal en technische hulpmiddelen</p> <p>Niet opgenomen in een verzorgingsinstelling</p>

		patiënt die ten minste afhankelijk is om - Zich te wassen en te kleden - Zicht te verplaatsen en naar het toilet te gaan - Wegens incontinentie en/of te eten			
--	--	--	--	--	--

43. Bovenstaand schema bespreekt slechts enkele wetten, koninklijke besluiten en decreten die verschillende voorwaarden opleggen om erkend te worden als palliatieve patiënt. Als iemand een palliatief statuut wil, moet hij aan andere voorwaarden voldoen dan vereist is van het Overnamedecreet om begeleiding te krijgen van een multidisciplinair team. Aangezien al deze criteria dicht bij elkaar aanleunen, zou het beter zijn om één uniform criterium te ontwikkelen, weliswaar met uitzonderingen voor bepaalde specifieke rechten (zoals bijvoorbeeld het recht op palliatief forfait als je kiest voor thuiszorg). De uitbreiding van het toepassingsgebied van de Wet Palliatieve Zorg toont aan dat de wetgever probeert los te komen van de terminaal-vereiste. Het is echter duidelijk dat dit nog steeds niet gelukt is. Drie van de vijf bovenstaand vergeleken regelgevingen vereisen nog steeds dat een patiënt terminaal moet zijn. Met het KB Criteria Palliatieve Patiënt bevestigt de wetgever nogmaals zijn wil om de terminaal-vereiste te schrappen.

2. INTERNATIONAAL

2.1. WERELDGEZONDHEIDSORGANISATIE

44. 1990 – In het eerste rapport van de Wereldgezondheidsorganisatie (*World Health Organization*, WHO)⁸⁴ over palliatieve zorg halen de experts verschillende aspecten van palliatieve zorg aan. Ze focussen vooral op de noodzaak van pijnmedicatie, zoals morfine, aangezien dit vaak als illegale drug gezien werd in sommige landen. Verder benadrukken ze dat palliatieve zorg een actieve, totale zorg is voor mensen waar geen curatieve behandeling meer mogelijk is. De dood wordt gezien als een normaal proces van het leven en palliatieve zorg beoogt niet om het leven te verlengen noch te verkorten. De experts hebben ook aandacht voor de psychologische en spirituele aspecten van palliatieve zorg en de ondersteuning voor de familie van de patiënt. Ze benadrukken de nood aan nationale wetten die palliatieve zorg verankeren als een deel van medische zorg. De titel van het rapport *Cancer pain relief and*

⁸⁴ WHO EXPERT COMMITTEE, *Cancer pain relief and palliative care*, 1990, <https://apps.who.int/medicinedocs/documents/s22087en/s22087en.pdf>, 11-18.

palliative care toont aan dat de WHO vooral op palliatieve zorg van kankerpatiënten focust. De WHO kent op het moment van dit rapport nog niet het recht op palliatieve zorg toe aan iedere ernstig zieke.

45. PALLIATIEVE ZORG VOOR KINDEREN – In een rapport van 1998⁸⁵ besteedt de WHO aandacht aan palliatieve zorg voor kinderen met kanker. Hierin benadrukt de WHO dat palliatieve zorg actieve totaalzorg is van het lichaam, de mentale gezondheid en spirituele noden van het kind. Palliatieve zorg begint bij de diagnose, wat een verschil is met de definitie van 1990. Een ander opmerkelijk verschil is dat het kind palliatieve zorg krijgt ongeacht of het ook een curatieve behandeling krijgt. Bovendien heeft de familie van het kind recht op ondersteuning. Verder is een gebrek aan financiële middelen geen excuus om geen palliatieve zorg aan kinderen aan te bieden.

46. 2002 – In het rapport van 2002⁸⁶ geeft de WHO een ruimere definitie aan palliatieve zorg. Ze bekritiseert haar eigen eerdere definitie van 1990 en benadrukt dat palliatieve zorg het best meteen na de diagnose start. De andere elementen van de definitie van 1990 zijn wel nog aanwezig in de nieuwe definitie van 2002. De experts geven in de nieuwe definitie meer aandacht aan de team approach en het verbeteren van de levenskwaliteit van patiënten.

47. WHA67.19 – Tijdens de *World Health Assembly* van 2014 werd de resolutie betreffende palliatieve zorg aanvaard door de lidstaten van de WHO. Lidstaten moeten ervoor zorgen dat palliatieve zorg voldoende subsidies krijgt en moeten een beleid uitwerken. Verder moeten lidstaten ervoor zorgen dat palliatieve zorg een onderdeel is van de opleiding van de zorgverleners. De resolutie focust vooral op de toegang tot palliatieve zorg maar ook op de beschikbaarheid van essentiële palliatieve geneesmiddelen.

48. HUIDIGE DEFINITIE – Volgens de WHO is het recht op palliatieve zorg een deel van *the right to health* (recht op gezondheid).⁸⁷ De huidige definitie van palliatieve zorg luidt als volgt: “*Een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.*”⁸⁸ Krachtens deze definitie heeft ook de omgeving van de

⁸⁵ WHO, *Cancer pain relief and palliative care in children*, 1998, <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001>, 8.

⁸⁶ WHO, *National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines*, 2002, <https://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/>, 83-91.

⁸⁷ Resolutie WHA67.19 van de WHO, <http://apps.who.int/medicinedocs/en/m/abstract/Js21454ar/> WHO; WHO, *Primary Health Care*, 2018, www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/primary-health-care.

⁸⁸ FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN, *Omschrijving van palliatieve zorg*, <http://www.palliatief.be/template.asp?f=palliatievezorg.htm> (consultatie 8 oktober 2018); WHO,

palliatieve patiënt recht op palliatieve zorg. Volgens de WHO krijgt slechts 14 % van de mensen die palliatieve zorg nodig hebben, de nodige zorgen.⁸⁹

2.2. EUROPEES HOF VOOR DE RECHTEN VAN DE MENS

49. ARTIKEL 8 EVRM – HET Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) heeft aanvaard dat medische onderzoeken en behandelingen onder het toepassingsgebied vallen van artikel 8 EVRM.⁹⁰ Omdat dit artikel het recht op fysieke en psychologische integriteit waarborgt, moet een patiënt altijd toestemmen in een behandeling. Deze toestemming moet vrij, geïnformeerd en expliciet zijn.⁹¹ Volgens het Hof is het recht om een behandeling te weigeren of alternatieve behandelingen te verkiezen bovendien essentieel om de autonomie en het zelfbeschikkingsrecht van een persoon te waarborgen.⁹² In de zaak *Pretty* tegen het Verenigd Koninkrijk erkent het Hof dat het opleggen van een medische behandeling een inmenging is het artikel 8 EVRM. Zelfs indien een patiënt een levensverlengende behandeling weigert waardoor de dood onvermijdelijk wordt, brengt dit een inmenging tot gevolg.⁹³ Dit impliceert dat ook palliatieve patiënten het recht hebben om een behandeling te weigeren waardoor de autonomie en levenskwaliteit gewaarborgd wordt. Sommige behandelingen kunnen immers veel negatieve bijwerkingen hebben, waardoor de levenskwaliteit van een palliatieve patiënt kan dalen.

50. RECHT OP PALLIATIEVE ZORG – Hoewel het EHRM al meerdere keren de kans gehad heeft om zich uit te spreken over het recht op palliatieve zorg⁹⁴, erkent het Hof palliatieve zorg (bewust?) niet expliciet als recht beschermd onder het EVRM⁹⁵. Dit werk bespreekt enkel het belangrijkste arrest, namelijk *D.* tegen het Verenigd Koninkrijk.

51. D. TEGEN VK – Het EHRM kadert het recht op gezondheid, waar het recht op palliatieve zorg deel van uitmaakt, in het recht op eerbiediging van privé-, familie- en gezinsleven.⁹⁶ Dit recht bevat ook het recht op psychische en morele

WHO Definition of Palliative Care, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (consultatie 8 oktober 2018).

⁸⁹ WHO, *Key Facts*, 2018, <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

⁹⁰ K. DE VRIES, "Right to Respect for Private and Family Life" in P. VAN DIJK, F. VAN HOOFF, A. VAN RIJN, L. ZWAAK (eds.), *Theory and Practice of the European Convention on Human Rights*, Cambridge, Intersentia, 2018, (667) 693.

⁹¹ EHRM 9 maart 2004, nr. 61827/00, *Glass/Verenigd Koninkrijk*, overw. 82; EHRM 13 mei 2008, nr. 52515/99, *Juhnke/Turkije*, overw. 76.

⁹² EHRM 10 juni 2010, nr. 302/02, *Jehovah's witnesses of Moscow and others/Rusland*, overw. 136.

⁹³ EHRM 29 april 2002, nr. 2346/02, *Pretty/Verenigd Koninkrijk*, overw. 63 en overw. 67.

⁹⁴ EHRM 2 mei 1997, nr 30240/96, *D./Verenigd Koninkrijk*; EHRM 26 oktober 2000, nr 48335/99, *Sanles Sanles/Spanje*; EHRM 19 juli 2012, nr 497/09, *Koch/Duitsland*; EHRM 17 juli 2014, nr. 47848/08, *Centre for Legal Resources on behalf of Valentin Câmpeanu/Roemenië*.

⁹⁵ F. SEATZU en S. FANNI, "The right to palliative care: a 'mirage' in the jurisprudence of the ECtHR and IACTHR?", *Cuadernos de Derecho Transnacional* 2016, afl. 8, (5) 10-11.

⁹⁶ B. TOEBES, M. HARTLEV, A. HENDRIKS en J.R. HERRMANN, *Health and Human Rights in Europe*, Cambridge, Intersentia, 2012, 30-31.

integriteit. In *D. tegen Verenigd Koninkrijk*⁹⁷ heeft het EHRM beslist dat het ontnemen van de nodige (palliatieve) zorgen aan een terminale patiënt, een schending kan zijn van artikel 3 Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM), het verbod van foltering. Het arrest handelt over een ernstig zieke vreemdeling met een levensverwachting van acht tot twaalf maanden. Nadat hij zijn gevangenisstraf in het Verenigd Koninkrijk uitgezeten had, werd hij teruggestuurd naar St. Kitts waar noch medische noch palliatieve verzorging beschikbaar is. Het EHRM haalt verschillende redenen aan voor het besluiten tot een schending van artikel 3 EVRM. Ten eerste houdt het Hof rekening met de ernst van de ziekte.⁹⁸ Ook van belang is dat de vreemdeling wel medische en palliatieve zorg kreeg in het Verenigd Koninkrijk.⁹⁹ Volgens het Hof geeft dit een gerechtvaardigde verwachting aan de patiënt dat de zorg verdergezet zal worden.¹⁰⁰ Deze stopzetting van zorg zou bovendien ernstige gevolgen hebben voor de patiënt. De beperkte medische zorg in het land waarnaar de vreemdeling teruggestuurd wordt, is ook van belang hoewel het Hof benadrukt dat een gebrek aan medische verzorging op zich geen schending van artikel 3 EVRM is.¹⁰¹ Aangezien er slechts beperkte zorg mogelijk is, de terminale patiënt geen familie heeft die voor hem kan zorgen en er noch geschikte noch noodzakelijke medicatie beschikbaar is, besluit het Hof dat de uitzetting naar St. Kitts in deze uitzonderlijke omstandigheden een schending is van artikel 3 EVRM.¹⁰²

52. DRAAGWIJDTE VAN D. TEGEN VK – Het EHRM benadrukte in verschillende arresten¹⁰³ dat uitzonderlijke omstandigheden nodig zijn om een recht op medische (palliatieve) zorg te hebben volgens artikel 3 EVRM. Het EHRM vereist vooral dat de ziekte vergevorderd is en dat er geen geschikte zorg beschikbaar is in het land waarnaar de vreemdeling teruggestuurd wordt. Een ernstige levensbedreigende ziekte op zich is niet voldoende. Het EHRM vereist dat iemand al in de terminale fase zit en verzorging krijgt in het gastland. Het Hof laat na om te definiëren wat palliatieve zorg precies inhoudt. Impliciet beschermt het Hof wel het recht op palliatieve zorg door een schending van artikel 3 EVRM vast te stellen, maar dit is slechts mogelijk in heel uitzonderlijke omstandigheden. Wanneer een palliatieve patiënt gedeporteerd zou worden tijdens de terminale fase naar een land waar geen noodzakelijke medische zorg

⁹⁷ EHRM 2 mei 1997, nr. 30240/96, D./Verenigd Koninkrijk.

⁹⁸ EHRM 2 mei 1997, nr. 30240/96, D./Verenigd Koninkrijk, overw. 50.

⁹⁹ EHRM 2 mei 1997, nr. 30240/96, D./Verenigd Koninkrijk, overw. 51.

¹⁰⁰ S. BOUCKAERT, “Medische aspecten van het vreemdelingenrecht en artikel 3 van het E.V.R.M. Een overzicht van het rechtspraak van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens, de Raad van State en de burgerlijke rechtbanken”, *T. Vreemd*, 2005, (186) 188.

¹⁰¹ EHRM 2 mei 1997, nr. 30240/96, D./Verenigd Koninkrijk, overw. 52.

¹⁰² EHRM 2 mei 1997, nr. 30240/96, D./Verenigd Koninkrijk overw. 53.

¹⁰³ EHRM 28 mei 1998, nr. 40900/98, Karara/Finland; EHRM 15 februari 2000, nr. 46553/99, S.C.C./Zweden; EHRM 6 februari 2001, nr. 44599/98, Bensaïd/Verenigd Koninkrijk; EHRM 24 juni 2003, nr. 13669/03, Arcila Henao/Nederland; EHRM 22 juni 2004, nr. 17868/03, Ndongoya/Zweden; EHRM 25 november 2004, nr. 25629/04, Amegnigan/Nederland; EHRM 27 mei 2008, nr. 26565/05, N./Verenigd Koninkrijk.

beschikbaar is, besluit het EHRM dat dit een schending kan inhouden van artikel 3 EVRM. Het Hof behoudt zich echter ook het recht voor om de concrete omstandigheden te beoordelen, waardoor zelfs als deze criteria aanwezig zijn, het Hof nog steeds kan besluiten dat dit geen schending is van artikel 3 EVRM.¹⁰⁴

Het is moeilijk om de precieze draagwijdte voor het recht op palliatieve zorg vast te stellen aan de hand van de arresten van het EHRM aangezien het Hof nergens specificeert wat het recht op palliatieve zorg precies is en wanneer iemand er recht op heeft. Een erkenning van het EHRM zou nochtans impact kunnen hebben op landen waar palliatieve zorg nog niet geïntegreerd is in het gezondheidsrecht. Het is opmerkelijk dat het EHRM steeds een duidelijke definitie van palliatieve zorg ontwijkt door hier geen aandacht aan te besteden.

2.3. RAAD VAN EUROPA

53. AANBEVELING 1999 – In 1999 bracht de Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa een aanbeveling uit betreffende de bescherming van de mensenrechten en menswaardigheid van terminaal zieken en stervenden.¹⁰⁵ Zoals de titel doet vermoeden, zijn de verplichtingen die de Raad oplegt aan de lidstaten vooral gericht om de mensenrechten en menselijke waardigheid van palliatieve patiënten te bevorderen. In artikel 9 van de aanbeveling staan de verschillende verplichtingen specifiek opgesomd. De aanbeveling focust zich op de toegang tot palliatieve zorg, die moet verankerd zijn in een nationale wet. Er moeten volgens hen een mobiele equipe en netwerken zijn waardoor palliatieve thuiszorg zoveel mogelijk toegepast wordt. Verder heeft de aanbeveling ook aandacht voor de naasten van de palliatieve patiënt. Deze moeten ook zoveel mogelijk begeleid worden maar welke soort zorg wordt niet gespecificeerd. Vervolgens vindt de Raad de toegang tot palliatieve medicatie uiterst belangrijk. Bovendien spoort de aanbeveling de lidstaten aan om professionelen opleidingen over palliatieve zorg te geven. Ten slotte somt de aanbeveling een aantal rechten op die gelijklopen met onze Wet Patiëntenrechten, namelijk het recht op informatie, het recht op keuze van beroepsbeoefenaar en het recht om een behandeling te weigeren.

54. RESOLUTIE 2009 – De resolutie van 2009¹⁰⁶ focust op het ethisch beleid rond palliatieve zorg. Ze benadrukt het belang van autonomie en de keuze om wel of niet een behandeling te krijgen. Lidstaten moeten palliatieve zorg erkennen als deel van de geneeskunde en artsen moeten zich vooral focussen

¹⁰⁴ EHRM 27 mei 2008, nr. 26565/05, N./Verenigd Koninkrijk, overw. 43.

¹⁰⁵ Aanbeveling 1418 van de Algemene Vergadering van de Raad van Europa (25 juni 1999), <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-DocDetails-en.asp?FileID=16722>.

¹⁰⁶ Resolutie 1649 van de Algemene Vergadering van de Raad van Europa (28 januari 2009), <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-DocDetails-en.asp?FileID=17707>.

op symptoomcontrole. Verder moeten lidstaten financiële middelen aanbieden voor palliatieve zorg.

55. RESOLUTIE 2018 – De Raad van Europa herhaalt in zijn resolutie betreffende palliatieve zorg¹⁰⁷ in 2018 dat palliatieve zorg een deel uitmaakt van het recht op gezondheidszorg. Zoals in de resolutie van 2009, benadrukt de Raad dat niet enkel terminale maar ook mensen die lijden aan een chronische ziekte of veel individuele zorg nodig hebben van palliatieve zorg kunnen genieten. Palliatieve zorg moet zo snel mogelijk na de diagnose inwerking treden. De resolutie bevestigt de definitie van de WHO en benadrukt de noodzaak om fysieke, psychosociale en spirituele begeleiding te betrekken in palliatieve zorg. Bovendien beoogt palliatieve zorg de levenskwaliteit en menswaardigheid van de patiënt en zijn omgeving te bevorderen. Verder legt ze de lidstaten de volgende verplichtingen op: palliatieve zorg moet in de gezondheidszorg opgenomen worden, pijnmedicatie moet voor iedereen beschikbaar zijn, zorgberoepen moeten voldoende opgeleid worden, palliatieve zorg moet erkend worden als een medische specialiteit en de bevolking moet bewust gemaakt worden van palliatieve zorg.

56. EAPC – De Europese Associatie voor Palliatieve Zorg (*European Association of Palliative Care*, EAPC) is een erkende instelling van de Raad van Europa. De associatie definieert palliatieve zorg als een actieve totaalzorg voor patiënten met een ziekte die niet langer reageert op curatieve therapieën. De focus ligt op pijn- en symptoomcontrole en sociale, psychologische en spirituele begeleiding. Palliatieve zorg is interdisciplinair en omvat de zorg van de patiënt maar ook van zijn familie en omgeving. De EAPC noemt palliatieve zorg het simpelste concept van zorg, namelijk de wensen van patiënten vervullen ongeacht of ze in een ziekenhuis of thuis verblijven. Volgens haar moet palliatieve zorg gericht zijn op een zo groot mogelijke levenskwaliteit en is het niet de bedoeling om het leven te verlengen noch te verkorten.¹⁰⁸

3. TOETSING VAN DE NATIONALE WAARBORGEN AAN HET INTERNATIONAAL RECHT

57. Uit het voorgaande blijkt dat een aantal aspecten van palliatieve zorg in de nationale en internationale rechtsorde terugkomen. Dit hoofdstuk bespreekt deze waarborgen en gaat na of België (met een nadruk op Vlaanderen) ze respecteert. Het internationaal recht dat hier besproken wordt is echter slechts *soft law*. Het zou dus moeilijk zijn om inbreuken te sanctioneren, hoewel zij politieke gevolgen kunnen hebben en de internationale reputatie van een land kunnen schaden.

¹⁰⁷ Resolutie 2249 van de Algemene Vergadering van de Raad van Europa (23 november 2018), <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-DocDetails-EN.asp?FileID=25214&lang=EN>.

¹⁰⁸ L. RADBRUCH, S. PAYNE en EAPC, “White Paper in standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1”, *European Journal of Palliative Care*, 2009, (278) 280.

58. ALGEMENE PATIËNTENRECHTEN – Het EHRM verplicht de toestemming van patiënten voor elke medische behandeling op basis van artikel 8 EVRM (zie *supra* nr. 50).¹⁰⁹ Dit stemt overeen met artikel 8 Wet Patiëntenrechten (zie *supra* nr. 33). In dit artikel wordt ook, net zoals in *Pretty* tegen het Verenigd Koninkrijk, erkend dat een patiënt het recht heeft om een behandeling te weigeren.¹¹⁰ Zoals eerder gezegd, is dit een belangrijk recht voor palliatieve patiënten. Zij hebben het recht om een behandeling te weigeren, ook al kan dit de (versnelde) dood veroorzaken, conform de rechtspraak van het EHRM en artikel 8 Wet Patiëntenrechten.

59. BEGIN PALLIATIEVE ZORG – Zowel de Raad van Europa als de WHO vinden dat palliatieve zorg losgekoppeld moet worden van de vereiste dat de patiënt terminaal moet zijn.¹¹¹ Palliatieve zorg moet zo snel mogelijk na de diagnose starten.¹¹² De Belgische wetgever veranderde daarom de Wet Palliatieve Zorg waardoor de voorwaarde dat het levenseinde nabij moet zijn, niet meer van toepassing is.¹¹³ Nochtans staat de terminaal-vereiste toch nog steeds in de meeste concrete uitvoeringsbesluiten en koninklijke besluiten die specifieke palliatieve zorg toekennen aan patiënten. Het KB Palliatief Statuut werd bijvoorbeeld niet aangepast, waardoor iemand nog steeds terminaal moet zijn om recht te hebben op de financiële steun die voortvloeit uit het palliatief statuut.¹¹⁴ De Belgische regelgeving moest dus aangepast worden om conform het internationaal recht te zijn. Het nieuwe KB Criteria Palliatieve Patiënt heeft in 2018 de terminaal-vereiste geschrapt als voorwaarde.¹¹⁵ Momenteel wordt nog gewerkt aan de uitvoering van het KB, waardoor deze voorwaarden nog niet in werking getreden zijn. Zodra het KB Criteria Palliatieve Patiënt in werking treedt, respecteert België de waarborgen die het internationaal recht verlangt.

¹⁰⁹ EHRM 9 maart 2004, nr. 61827/00, *Glass/Verenigd Koninkrijk*, overw. 82; EHRM 13 mei 2008, nr. 52515/09, *Juhnke/Turkije*, overw. 76; EHRM 10 juni 2010, nr. 302/02, *Jehovah's witnesses of Moscow and others/Rusland* overw. 136; K. DE VRIES, "Right to Respect for Private and Family Life" in P. VAN DIJK, F. VAN HOOFF, A. VAN RIJN, L. ZWAAK (eds.), *Theory and Practice of the European Convention on Human Rights*, Cambridge, Intersentia, 2018, (667) 693.

¹¹⁰ EHRM 29 april 2002, nr. 2346/02, *Pretty/Verenigd Koninkrijk*, overw. 63 en overw. 67.

¹¹¹ Resolutie 1649 van de Algemene Vergadering van de Raad van Europa (28 januari 2009), <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-DocDetails-en.asp?FileID=17707>; Resolutie 2249 van de Algemene Vergadering van de Raad van Europa (23 november 2018), <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-DocDetails-EN.asp?FileID=25214&lang=EN>; WHO, *WHO Definition of Palliative Care*, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (consultatie 8 oktober 2018).

¹¹² WHO, *National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines*, 2002, <https://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/>, 83-91; Resolutie 2249 van de Algemene Vergadering van de Raad van Europa (23 november 2018), <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-DocDetails-EN.asp?FileID=25214&lang=EN>.

¹¹³ Wet van 21 juli 2016 tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg, *BS* 29 augustus 2016.

¹¹⁴ Artikel 3, 4° KB Palliatief Statuut.

¹¹⁵ Bijlage bij KB Criteria Palliatieve Patiënt, eerste vraag.

60. TOEGANG TOT PALLIATIEVE ZORG – De WHO focust zich vooral op de toegang tot palliatieve zorg. Ook de Raad van Europa vereist dat de toegang tot palliatieve zorg wettelijk verankerd is.¹¹⁶ In België is de toegang goed georganiseerd: er zijn mogelijkheden om thuis,¹¹⁷ in een ziekenhuis,¹¹⁸ in een dagcentrum¹¹⁹ ... te verblijven. Indien iemand voldoet aan de criteria dan wordt de toegang tot palliatieve zorg verzekerd in België. Het grootste probleem met de Belgische regels is de onduidelijkheid die veroorzaakt wordt door verschillende criteria op te leggen om erkend te worden als palliatieve patiënt. Dit kan ook de toegang tot palliatieve zorg verhinderen. Door telkens andere voorwaarden op te leggen aan patiënten, is de Belgische regelgeving onnodig complex. Uiteraard kunnen de specifieke voorwaarden verschillen naargelang feitelijke situaties. Het is bijvoorbeeld verantwoord dat patiënten thuiszorg moet krijgen om recht te hebben op het palliatief forfait omdat dit net beoogt om thuiszorg te ondersteunen. Daarentegen zouden de algemene voorwaarden waar patiënten aan moeten voldoen om erkend te worden als palliatieve patiënt gelijk moeten zijn. Een patiënt die een palliatief forfait krijgt zou met dezelfde voorwaarden erkend moeten worden als palliatief zoals iemand die in een ziekenhuis verzorgd wordt.

61. TOTAALZORG – De basisprincipes van de Belgische palliatieve zorg zijn pijn- en symptoomcontrole, psychologische ondersteuning, sociale opvang en existentiële hulp.¹²⁰ Dit wordt ook in het internationaal recht beklemtoond.¹²¹ In artikel 2 van de Wet Palliatieve Zorg wordt ook de totaalzorg benadrukt. Aangezien mensen ernstig ziek zijn moet de maatschappij hen beschermen. De Belgische regeling respecteert de internationale normen maar dit neemt niet weg dat de praktijk hiervan kan afwijken. Het is natuurlijk mogelijk dat patiënten in de praktijk geen palliatieve zorg krijgen, bijvoorbeeld door het huidige tekort aan verzorgend personeel in instellingen.¹²²

¹¹⁶ Aanbeveling 1418 van de Algemene Vergadering van de Raad van Europa (25 juni 1999), <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-DocDetails-en.asp?FileID=16722>.

¹¹⁷ Door het KB Palliatief Statuut en de palliatieve netwerken.

¹¹⁸ Koninklijk Besluit van 15 juli 1997 waarbij sommige bepalingen van de wet op ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, toepasselijk worden verklaard op de functie palliatieve zorg, *BS* 31 juli 1997.

¹¹⁹ Bijlage bij het Koninklijk Besluit van 23 oktober 1954 tot bepaling van de normen die door de ziekenhuizen en hun diensten moeten worden nageleefd, *BS* 7 november 1964.

¹²⁰ W. DISTELMANS, *Het recht om te sterven*, Antwerpen, Luster, 2012, 45-46.

¹²¹ Resolutie 2249 van de Algemene Vergadering van de Raad van Europa (23 november 2018), <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-DocDetails-EN.asp?FileID=25214&lang=EN>; WHO EXPERT COMMITTEE, *Cancer pain relief and palliative care*, 1990, <https://apps.who.int/medicinedocs/documents/s22087en/s22087en.pdf>, 11-18; WHO, *WHO Definition of Palliative Care*, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (consultatie 8 oktober 2018).

¹²² X, “Vlaanderen zoekt extra zorgverleners in buitenland”, *Gazet van Antwerpen* 22 oktober 2018, 12; X, “Personeelstekort en slimme politiek: de uitdagingen in de zorgsector onder de loep”, *De Morgen* 24 januari 2019, <https://www.demorgen.be/economie/personeelstekort-en-slimme-politiek-de-uitdagingen-in-de-zorgsector-onder-de-loep-bec3763e/>; X, “Woonzorgcentra krijgen 22

Bovendien bevestigt de Raad van Europa ook dat palliatieve zorg deel uitmaakt van het recht op gezondheidszorg in een resolutie van 2018 (zie *supra* nr. 56). In België werd de Wet Uitoefening Gezondheidszorgberoepen¹²³ aangepast. Artikel 1 omschrijft geneeskunde als “*de geneeskunde, de tandheelkunde inbegrepen, uitgeoefend ten aanzien van menselijke wezens, en de artsenijbereidkunde, onder hun preventief of experimenteel, curatief, continu en palliatief voorkomen.*” Palliatieve zorg is dus ook in België een deel van de geneeskunde conform het internationaal recht.

62. AUTONOMIE – De internationale bronnen hechten veel belang aan de autonomie van palliatieve patiënten. Ze moeten de mogelijkheid hebben om hun eigen vrije keuze te maken over hun verzorging.¹²⁴ In België legt de Wet Palliatieve Zorg dezelfde bescherming van de autonomie op. De Wet Patiëntenrechten waarborgt de vrije keuze of weigering van behandeling en de vrije keuze van beroepsbeoefenaar. Door deze twee wettelijke waarborgen wordt het autonomieprincipe gerespecteerd in de Belgische rechtsorde.

63. LEVENSKWALITEIT – De huidige definitie van de WHO benadrukt de aandacht voor levenskwaliteit van patiënten.¹²⁵ Ook de Raad van Europa hecht veel belang aan de levenskwaliteit van patiënten.¹²⁶ Artikel 2 van de Wet Palliatieve Zorg bepaalt dat palliatieve zorg dient om een zo groot mogelijke levenskwaliteit te waarborgen. Ten slotte speelt de Wet Patiëntenrechten hierin een rol door patiënten het recht te geven om een behandeling te weigeren. Dit waarborgt de autonomie maar ook de levenskwaliteit, aangezien sommige behandelingen een ernstige aantasting van de levenskwaliteit kunnen inhouden (bijvoorbeeld chemotherapie).¹²⁷

64. NAASTEN – De WHO heeft aandacht voor de zorg van de omgeving van de patiënt.¹²⁸ Ook in België hebben naasten bepaalde rechten indien iemand

miljoen euro voor extra personeel”, *Het Nieuwsblad* 30 april 2019; D. JAQUET, “Personeel staakt uit bezorgdheid voor zorgsector”, *De Standaard* 8 mei 2019, 28.

¹²³ Wet van 10 mei 2015 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen, gecoördineerd op 10 mei 2015, *BS* 18 juni 2015.

¹²⁴ Resolutie 1649 van de Algemene Vergadering van de Raad van Europa (28 januari 2009), <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-DocDetails-en.asp?FileID=17707>.

¹²⁵ FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN, *Omschrijving van palliatieve zorg*, <http://www.palliatief.be/template.asp?f=palliatievezorg.htm> (consultatie 8 oktober 2018); WHO, *WHO Definition of Palliative Care*, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (consultatie 8 oktober 2018).

¹²⁶ Resolutie 2249 van de Algemene Vergadering van de Raad van Europa (23 november 2018), <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-DocDetails-EN.asp?FileID=25214&lang=EN>; L. RADBRUCH, S. PAYNE en EAPC, “White Paper in standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1”, *European Journal of Palliative Care* 2009, (278) 280.

¹²⁷ UZ LEUVEN, *Bijwerkingen van chemotherapie*, 2018, <https://www.uzleuven.be/nl/chemotherapie/nevenwerkingen-van-chemotherapie>.

¹²⁸ WHO, *Cancer pain relief and palliative care in children*, 1998, <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001>, 8; WHO, *WHO Definition of Palliative Care*, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (consultatie 8 oktober 2018).

palliatief is. Ze kunnen in aanmerking komen voor een mantelzorgpremie en kunnen verlof nemen om voor palliatieve patiënten te zorgen. Palliatief zorgverlof is eenvoudig te verkrijgen en kan gecumuleerd worden met verlof voor medische bijstand (zie *supra* nr. 42). België respecteert de internationale normen en geeft naasten ook psychologische ondersteuning door het multidisciplinaire team.

65. EVOLUTIE – Momenteel is de Belgische wetgever het kader rond palliatieve zorg aan het aanpassen. Dit blijkt uit onder andere het KB Criteria Palliatieve Patiënt en het nieuwe Woonzorgdecreet.

Het KB Criteria Palliatieve Patiënt is momenteel nog niet in werking getreden, aangezien de uitvoeringsmodaliteiten nog niet op punt staan. Vanaf september 2020 zullen huisartsen die een patiënt erkennen als palliatief, een honorarium kunnen krijgen.¹²⁹ Hierdoor worden artsen aangespoord om mensen sneller te erkennen, waardoor België zal voldoen aan de internationale verplichting om mensen zo snel mogelijk palliatieve zorg toe te dienen.

Het nieuwe Woonzorgdecreet heeft de definitie van de WHO quasi letterlijk overgenomen. Dit toont duidelijk aan dat de wetgever palliatieve zorg wil vernieuwen en aanpassen aan de internationale waarborgen.

BESLUIT

66. Palliatieve zorg is een essentieel recht in onze samenleving. Wanneer mensen ernstig ziek worden, moeten we hen ondersteunen. Daarom beoogt de Wet Palliatieve Zorg totaalzorg aan te bieden aan palliatieve patiënten. Deze totaalzorg wordt verder uitgewerkt in uitvoeringsbesluiten. Het palliatief statuut geeft recht op terugbetaling van remgelden, een palliatief forfait en tegemoetkomingen van thuisbezoeken van verpleegkundigen en kinesitherapeuten. De terugbetaling van thuisbezoeken geeft de patiënten een grote autonomie aangezien ze niet geremd worden door financiële beperkingen om hun keuze te maken over waar ze verzorgd willen worden. Door ook naasten ondersteuning aan te bieden, waarborgt België het recht op palliatieve zorg.

67. Het grootste nadeel in de Belgische rechtsorde is de vereiste dat de patiënt terminaal moet zijn om een palliatief statuut te krijgen. Het palliatief statuut hangt samen met vele rechten waardoor de totaalzorg die de Wet Palliatieve Zorg probeert te waarborgen niet voldaan kan zijn. Ook internationale organisaties zoals de WHO en de Raad van Europa hebben aanvaard dat patiënten niet terminaal moeten zijn om palliatieve zorg toegediend te krijgen.

¹²⁹ X, *Nationaal akkoord artsen – ziekenfondsen 2019*, 2019, https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/akkoord_artsen_ziekenfondsen_2020.pdf (consultatie 17 februari 2020).

Zelfs de Belgische wetgever heeft de definitie van palliatieve zorg in artikel 2 Wet Palliatieve Zorg aangepast, waardoor de vereiste dat men terminaal moet zijn, geschrapt is. Het is dan ook opmerkelijk dat de wetgever het KB Palliatief Statuut nog niet aangepast heeft. Het KB Criteria Palliatieve Patiënt zal in de toekomst de voorwaarden van het KB Palliatief Statuut vervangen. Dit KB is al sinds 2018 bekend gemaakt maar is nog steeds niet van toepassing gezien de uitvoeringsmodaliteiten nog niet uitgewerkt zijn. Wanneer dit echter uitwerking krijgt, zal de Belgische regelgeving een stuk minder complex zijn dan nu. De terminaal-vereiste zal dan eindelijk compleet verdwijnen. Bovendien is er momenteel sprake van honoraria toe te kennen aan huisartsen die patiënten erkennen als palliatieve patiënt. Hierdoor zullen patiënten sneller erkend worden en zal palliatieve zorg zo snel mogelijk toegediend kunnen worden. Zo zullen patiënten zeker vóór de terminale fase hun recht op palliatieve zorg krijgen.

68. Ten slotte kan besloten worden dat de Belgische rechtsorde het recht op palliatieve zorg waarborgt. Mensen met ernstige ongeneeslijke ziektes krijgen veel ondersteuning van de overheid, zowel financieel als medisch, psychologisch, sociaal en spiritueel. Uiteraard moeten sommige punten zoals de terminaal-vereiste weggewerkt worden maar het is duidelijk dat de wetgever hiermee bezig is.