

# SÉNAT DE BELGIQUE

---

SESSION DE 1999-2000

---

13 OCTOBRE 1999

---

## Proposition de résolution relative au développement d'un plan de soins palliatifs axés sur les besoins du patient

(Déposée par Mme Iris Van Riet et consorts)

---

### DÉVELOPPEMENTS

---

Les auteurs de la présente proposition de résolution demandent au gouvernement d'élaborer un plan de soins palliatifs axés sur les besoins du patient en phase terminale et prenant en compte toutes les formes de soins (soins à domicile, centres de jour, réseaux de soins palliatifs, associations de soins palliatifs et unités de soins palliatifs) de manière, précisément, à répondre aux besoins du patient.

La présente proposition de résolution doit être lue en corrélation avec la proposition de loi sur l'euthanasie (doc. Sénat n° 2-105/1).

Afin que le respect de la volonté du patient et le droit de s'éteindre dans la dignité soient garantis au maximum, il faut, d'une part, créer un cadre légal en ce qui concerne l'euthanasie et, d'autre part, élaborer un système de soins palliatifs. La demande impliquant une intervention euthanasique ne peut résulter d'une carence du système de soins palliatifs, mais elle continuera à être formulée, même en présence d'un système de soins palliatifs étendu et de qualité. Les pouvoirs publics doivent éviter que des patients n'optent pour l'euthanasie parce qu'ils ne peuvent bénéficier de soins de qualité. Le respect de la volonté du patient ne peut être garanti que si les deux options existent en parallèle et si l'offre de soins palliatifs répond aux besoins du patient.

# BELGISCHE SENAAAT

---

ZITTING 1999-2000

---

13 OKTOBER 1999

---

## Voorstel van resolutie betreffende de uitwerking van een behoeftengestuurd palliatief plan

(Ingediend door mevrouw Iris Van Riet c.s.)

---

### TOELICHTING

---

Met dit voorstel van resolutie wordt aan de regering gevraagd een behoeftengestuurd palliatief plan te ontwikkelen waarbij de terminale patiënt centraal staat en waarbij alle zorgvormen (thuiszorg, dagcentra, palliatieve netwerken en palliatieve samenwerkingsverbanden en palliatieve eenheden) op elkaar, maar vooral op de behoeften van de patiënt worden afgestemd.

Dit voorstel van resolutie dient samen te worden gelezen met het wetsvoorstel op de euthanasie (Stuk Senaat, nr. 2-105/1).

Omdat de keuzevrijheid van de patiënt en het recht op een waardige beëindiging van het leven maximaal zouden worden gegarandeerd, moet enerzijds in een wettelijke regeling met betrekking tot de euthanasie en anderzijds in de uitwerking van een palliatieve zorgverlening worden voorzien. De vraag naar euthanasie mag niet ontstaan omwille van een tekort in het palliatieve zorgaanbod, maar zal steeds blijven bestaan, zelfs als we over een goed uitgebouwd palliatieve zorgverstrekking beschikken. De overheid moet wel voorkomen dat mensen gaan kiezen voor de dood omdat geen volwaardige zorg mogelijk is. De keuzevrijheid van de patiënt is maar gegarandeerd wanneer beide naast elkaar bestaan en wanneer het aanbod aan palliatieve zorg beantwoordt aan de behoeften van de patiënt.

Une des missions essentielles incombant aux pouvoirs publics dans le domaine des soins de santé est de parvenir à une adéquation entre les besoins de la population et l'offre de services. Il n'en va pas autrement en ce qui concerne les soins palliatifs. Les besoins sont en effet connus. On sait que plus de 70% des personnes souhaitent mourir chez elles, alors que 70% des gens meurent dans des hôpitaux et seulement 3% dans des unités spécifiques de soins palliatifs. Seulement 20% des mourants peuvent bénéficier d'un accompagnement à domicile.

Bon nombre d'initiatives ont été prises par le passé, tant au niveau fédéral qu'au niveau des communautés, en matière de soins palliatifs. Récemment encore, le gouvernement a décidé d'accorder, à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2000, une aide financière pour les patients en phase terminale qui bénéficient de soins à domicile. L'arrêté royal qui sera pris prochainement prévoit l'octroi d'une intervention forfaitaire, d'un montant de 19 500 francs pour trente jours, pour les médicaments, les produits de soins et les dispositifs médicaux destinés aux patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile. Cette intervention pourra être accordée deux fois.

Ces diverses initiatives donnent parfois l'impression, erronée, que l'organisation des soins palliatifs est optimale dans notre pays. À y regarder de plus près, on s'aperçoit toutefois que les initiatives actuelles présentent encore de nombreuses lacunes :

— le vieillissement de la population, l'augmentation du nombre de cancéreux et de sidéens et la progression des maladies chroniques entraînant une dégradation rapide de l'état des patients exigeront que soit étoffée l'offre en matière de soins palliatifs;

— le financement des initiatives existantes pêche actuellement par un manque de continuité. Certaines initiatives ne subsistent que grâce à la philanthropie, alors que d'autres sont contrariées dans leur mise en oeuvre en raison d'un soutien financier insuffisant;

— il ressort des statistiques relatives à la mortalité que sur les 102 215 personnes qui sont décédées en 1990, 60 427 sont mortes à l'hôpital, 12 401 dans une maison de retraite et 25 269 chez elles. Une autre étude montre que la majorité des patients souhaitent mourir chez eux, alors que, dans la pratique, il s'avère que seule une faible minorité des patients arrivés en phase terminale peut bénéficier d'une aide aux mourants à domicile. À l'heure actuelle, le patient qui est soigné à domicile subit un préjudice financier par rapport à celui qui bénéficie de soins hospitaliers. Si l'on veut garantir la liberté de choix du patient, il convient d'affecter davantage de moyens aux soins palliatifs à domicile. Le manque de préparation des dispensateurs de soins, l'insuffisance de l'aide appor-

In de verzorgingssector is één van de kerntaken van de overheid, de behoeften van de bevolking en het bestaande aanbod van diensten op elkaar af te stemmen. Dit is niet minder het geval wanneer het om palliatieve zorgen gaat. De behoeften zijn immers bekend. We weten dat meer dan 70% van de bevolking wenst thuis te overlijden, terwijl meer dan 70% in ziekenhuizen sterft en slechts 3% in specifieke palliatieve eenheden. Slechts 20% van de mensen kunnen thuis stervensbegeleiding krijgen.

In het verleden werd zowel op federaal als op gemeenschapsniveau heel wat gerealiseerd inzake de palliatieve zorgverlening. Recentelijk nog, besliste de regering vanaf 1 januari 2000 een financiële tegemoetkoming te verlenen voor de terminale patiënt die thuis wordt verpleegd. Het nakende koninklijk besluit voorziet in de instelling van een forfaitaire tegemoetkoming voor de geneesmiddelen, de verzorgingsmiddelen en de hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, van 19 500 frank voor dertig dagen. Dit bedrag kan een tweede maal worden toegekend.

Dit wekt soms verkeerdelijk de indruk dat palliatieve zorgverstrekking in ons land optimaal geregeld zou zijn. Bij nader inzien blijkt dat de bestaande initiatieven nog heel wat gebreken vertonen :

— De vergrijzing van de bevolking en de toename van het aantal kanker- en aidspatiënten en de toename van sterk aftakelende chronische ziekten zullen een groter aanbod van palliatieve voorzieningen noodzakelijk maken in de toekomst;

— Er bestaat op dit ogenblik onvoldoende continuïteit in de financiering van de bestaande initiatieven. Sommige initiatieven overleven louter op basis van liefdadigheid, andere worden in hun werking belemmerd door een gebrekkige financiële ondersteuning.

— Uit de sterftecijfers leren we dat van de 102 215 personen die in 1990 overleden, er 60 427 in een ziekenhuis, 12 401 in een rusthuis en 25 269 thuis stierven. Ander onderzoek wijst uit dat de meerderheid van de patiënten thuis wenst te overlijden, terwijl in de praktijk blijkt dat slechts een kleine minderheid van de terminale patiënten thuis stervensbegeleiding kan krijgen. Momenteel wordt de patiënt die thuis verzorgd wordt, financieel benadeeld ten opzichte van de patiënt die ziekenhuisverpleging krijgt. Indien we het recht op vrije keuze van de patiënt willen garanderen, moeten voor de palliatieve thuiszorg bijgevolg meer middelen uitgetrokken worden. De ontoereikende voorbereiding van de zorgverstrekkers, de gebrekkige ondersteuning van de mantelzor-

tée à la personne qui dispense les soins de proximité et le manque de services de gardes-malades constituent également des entraves aux soins palliatifs.

L'accompagnement des mourants est une mission essentielle de la médecine, même si elle est souvent négligée. Il va de soi qu'il est nécessaire, pour assurer la qualité des soins palliatifs, que les médecins et le personnel infirmier bénéficient d'une formation et d'un recyclage dans le domaine de l'analgésie.

Il convient non seulement d'adopter une approche interdisciplinaire des soins palliatifs dispensés aux cancéreux, mais également d'accroître l'expertise dans le domaine des soins palliatifs dispensés dans le cadre d'autres maladies en phase terminale, telles que la démence, et dans le domaine de la pédiatrie palliative.

Les compétences en matière de soins palliatifs étant réparties entre l'autorité fédérale et les communautés, la mise en œuvre d'une politique élaborée en matière de soins palliatifs suppose une collaboration approfondie entre les différents niveaux de pouvoir concernés. C'est pourquoi la proposition de résolution demande au gouvernement de prendre les initiatives nécessaires à la conclusion d'un accord de coopération entre l'État fédéral et la Communauté française, d'une part, et entre l'État fédéral et la Communauté flamande, d'autre part, dans le domaine des soins palliatifs.

La proposition de résolution demande également au gouvernement de développer un plan de soins palliatifs, afin de permettre l'élaboration d'une politique axée sur les besoins du patient dans le domaine des traitements palliatifs.

Il convient donc qu'un plan de soins palliatifs définisse une approche cohérente de l'accompagnement de la fin de vie. S'il faudra, dans ce cadre, harmoniser entre elles toutes les formes de soins, il faudra, avant tout, les moduler en fonction des besoins du patient.

Ce n'est qu'alors que l'on pourra parler de soins sur mesure et de « respect du libre choix du patient ».

\*  
\* \*

## PROPOSITION DE RÉOLUTION

---

Le Sénat demande au gouvernement :

— de prendre des initiatives pour que soit conclu entre, d'une part, l'État fédéral et la Communauté française et, d'autre part, l'État fédéral et la Commu-

ger en het tekort aan oppasdiensten behoren eveneens tot de knelpunten die de palliatieve zorg belemmeren.

Stervensbegeleiding is een essentiële, maar vaak verwaarloosde opdracht voor de geneeskunde. Essentieel voor goede palliatie, is de evidente noodzaak van opleiding en navorming in goede pijnbestrijding voor artsen en verplegenden.

Naast de multidisciplinaire benadering van palliatie bij kankerpatiënten moet ook de deskundigheid in palliatieve zorgen voor andere terminale ziektes, zoals dementie, en palliatieve pediatrie vergroten.

Aangezien de bevoegdheden inzake de palliatieve zorg verdeeld zijn tussen de federale overheid en de gemeenschappen, veronderstelt de realisatie van een uitgewerkt palliatief zorgbeleid een verregaande samenwerking tussen de verschillende overheden. Om die reden wordt in het voorstel van resolutie aan de regering gevraagd initiatieven te nemen om een samenwerkingsakkoord te sluiten tussen enerzijds de federale Staat en de Franse Gemeenschap en anderzijds tussen de federale Staat en de Vlaamse Gemeenschap inzake de palliatieve zorgverlening.

Om een behoeftengestuurd beleid inzake palliatieve zorg te ontwikkelen, wordt in het voorstel van resolutie aan de regering gevraagd om een palliatief beleidsplan te ontwikkelen.

Er moet dus een coherente visie op stervensbegeleiding in een palliatief plan uitgetekend worden. Alle zorgvormen zullen daarbij op elkaar, maar vooral op de behoeften van de patiënt moeten afgestemd worden.

Slechts dan zullen we mogen spreken van zorg op maat en van « respect voor de keuzevrijheid van de patiënt ».

Iris VAN RIET.

\*  
\* \*

## VOORSTEL VAN RESOLUTIE

---

De Senaat vraagt de regering :

— initiatieven te nemen om een samenwerkingsakkoord te sluiten tussen, enerzijds, de federale Staat en de Franse Gemeenschap en, anderzijds, de federale

nauté flamande, un accord de coopération relatif aux soins palliatifs;

— de développer un plan de soins palliatifs axés sur les besoins du patient et dont les lignes de force seraient les suivantes :

A. en ce qui concerne les principes généraux du plan de soins palliatifs :

1. garantir la liberté de choix du patient, du personnel soignant, des établissements de soins et des organisations lors de la prise d'initiatives en matière de soins palliatifs;

2. prendre des initiatives afin de définir, pour les organisations actives dans le domaine des soins palliatifs, des normes de qualité au profit du patient et de son entourage et ce, en collaboration avec les organisations existantes qui connaissent le domaine et les besoins qui s'y manifestent;

3. prendre des initiatives afin d'inciter les gouvernements des communautés à inscrire les soins palliatifs et la lutte contre la douleur dans les programmes d'études et les formations donnant accès à l'exercice des professions médicales et paramédicales;

4. prendre des initiatives afin de prévoir la mise en œuvre de programmes de soutien scientifique en vue du développement des soins palliatifs et ce, en collaboration avec les organisations existantes qui connaissent le domaine et les besoins qui s'y manifestent;

5. procéder, au terme d'une période de trois ans, à une évaluation des besoins en matière de soins palliatifs et de l'offre existante dans ce domaine;

6. prendre des initiatives, en collaboration avec les communautés, en vue de soutenir au maximum le développement des soins de proximité.

B. en ce qui concerne les dispositifs d'offre de soins palliatifs :

1. en ce qui concerne les réseaux de soins palliatifs et les associations de soins palliatifs :

— prendre des initiatives afin d'organiser, en collaboration avec les gouvernements de communauté, les réseaux de soins palliatifs et les associations de soins palliatifs de telle manière qu'il ne subsiste aucun vide ni double emploi dans le secteur des soins palliatifs;

— prendre des initiatives afin de faire en sorte que les réseaux puissent satisfaire pleinement, en termes de qualité, aux dispositions de l'arrêté ministériel du 3 mai 1995 et de l'arrêté royal du 19 juin 1997, en tenant compte de l'ancienneté;

Staat en de Vlaamse Gemeenschap inzake de palliatieve zorgverlening;

— een behoeftegestuurd palliatief plan te ontwikkelen, gebaseerd op de noden van de patiënt en waarin volgende krachtlijnen worden opgenomen :

A. wat de algemene principes van het palliatief plan betreft :

1. bij het nemen van initiatieven inzake de palliatieve zorgen, het recht op vrije keuze te garanderen voor de patiënt, de hulpverleners, de zorgverstrekende instellingen en de organisaties;

2. initiatieven te nemen om voor de organisaties die actief zijn in de palliatieve zorg, kwaliteitsnormen te ontwikkelen ten bate van de patiënt en zijn omgeving en dit in samenwerking met de bestaande organisaties die het werkveld en de noden kennen;

3. initiatieven te nemen om de gemeenschapsregeringen ertoe aan te zetten, de palliatieve zorg en pijnbestrijding op te nemen in de opleiding en de vorming van de medische en paramedische beroepen;

4. initiatieven te nemen om in programma's van wetenschappelijke ondersteuning voor de ontwikkeling van palliatieve zorg te voorzien en dit in samenwerking met de bestaande organisaties die het werkveld en de noden kennen;

5. de palliatieve zorgbehoeften en het bestaande zorgaanbod na drie jaar te evalueren;

6. initiatieven te nemen, in samenwerking met de gemeenschappen, om de mantelzorg maximaal te ondersteunen.

B. wat de voorzieningen van het palliatieve zorgaanbod betreft :

1. inzake de palliatieve netwerken en palliatieve samenwerkingsverbanden :

— initiatieven te nemen om samen met de gemeenschapsregeringen de palliatieve netwerken en palliatieve samenwerkingsverbanden zodanig te organiseren dat witte vlekken noch overlappingsen in het palliatieve landschap blijven bestaan;

— initiatieven te nemen opdat de netwerken op een kwaliteitsvolle wijze kunnen voldoen aan het ministerieel besluit van 3 mei 1995 en het koninklijk besluit van 19 juni 1997, rekening houdende met de anciënniteit;

— prendre des mesures en vue de faire en sorte que l'octroi de subventions et le contrôle soient intimement liés;

— prendre des initiatives en vue de permettre l'assouplissement des conditions imposées par l'INAMI en matière de subventions aux équipes;

— prendre des mesures en vue d'ajouter une fonction psycho-sociale aux équipes pluridisciplinaires;

## 2. en ce qui concerne les soins palliatifs à domicile :

— prendre des initiatives en vue de prévoir un financement structurel pour les acteurs de première ligne afin de pouvoir garantir aux patients des soins palliatifs à domicile;

— prendre des mesures afin de remédier au manque de personnel et à l'importante charge de travail auxquels sont confrontés les acteurs de première ligne, de manière à permettre la mise en œuvre d'un système de soins palliatifs à domicile de qualité;

— prendre des initiatives en vue d'élaborer un cadre juridique en matière d'assistance de nuit dans le cadre des soins à domicile;

## 3. en ce qui concerne la fonction de soins palliatifs dans les maisons de retraite et de soins (MRS) :

— prendre des initiatives afin d'inciter les gouvernements de communauté à prendre des mesures en vue de soutenir financièrement des traitements palliatifs adaptés dans les MRS (notamment les séjours à finalité palliative de jour et de nuit, les courts séjours à finalité palliative, les longs séjours à finalité palliative et les unités de soins palliatifs dans les MRS);

— prendre des initiatives afin de soutenir financièrement l'organisation d'une équipe d'assistance spécialisée dans les soins palliatifs;

## 4. en ce qui concerne la fonction de soins palliatifs dans les maisons de retraite :

— compte tenu de l'absence de réglementation relative au développement d'une fonction de soins palliatifs dans les maisons de retraite, prendre des initiatives afin d'encourager les gouvernements de communauté à susciter, par le biais de stimulants appropriés, une culture des soins palliatifs dans les maisons de retraite, dans le cadre de laquelle ces dernières accorderont une attention particulière à la formation de leur personnel;

## 5. en ce qui concerne la fonction de soins palliatifs dans les hôpitaux :

— soutenir financièrement le développement d'une fonction de soins palliatifs dans chaque hôpital;

— prendre les mesures adéquates pour que les hôpitaux développent et améliorent leur collaboration avec le secteur des soins palliatifs à domicile sur le plan de la culture des soins palliatifs;

— maatregelen te nemen opdat de subsidies en de controle zouden gebundeld worden;

— initiatieven te nemen die de versoepeling van de RIZIV-voorwaarden voor de subsidiëring van de equipes mogelijk maken;

— maatregelen te nemen om de multidisciplinaire equipes uit te breiden met een psycho-sociale functie;

## 2. inzake de palliatieve thuiszorg :

— initiatieven te nemen om in een structurele financiering te voorzien voor de eerstelijnsverleners, teneinde de thuisverzorging van palliatieve patiënten te kunnen garanderen;

— maatregelen te nemen om tegemoet te komen aan de onderbezetting en de hoge werklast waarmee de eerstelijnsverleners worden geconfronteerd, zodat een kwaliteitsvolle palliatieve thuiszorg mogelijk wordt;

— initiatieven te nemen opdat een wettelijke regeling wordt uitgewerkt inzake de nachtopvang in de thuiszorg;

## 3. inzake de palliatieve functie in een rust- en verzorgingstehuis (RVT) :

— initiatieven te nemen om de gemeenschapsregeringen ertoe aan te zetten maatregelen te nemen voor de financiële ondersteuning van aangepaste palliatieve zorgvormen in de RVT's (onder meer palliatief dag- en nachtverblijf, palliatief kortverblijf, palliatief langverblijf, palliatieve eenheid in RVT);

— initiatieven te nemen om de uitbouw van een palliatief « support team » financieel te ondersteunen;

## 4. inzake de palliatieve functie in rusthuizen :

— rekening houdend met het feit dat er geen reglementering bestaat met betrekking tot de uitbouw van een palliatieve functie in rusthuizen, initiatieven te nemen om de gemeenschapsregeringen ertoe aan te zetten, via gepaste stimuli, een palliatieve zorgcultuur in rusthuizen te ontwikkelen, waarbij zij bijzondere aandacht schenken aan de vorming van hun personeel;

## 5. inzake de palliatieve functie in ziekenhuizen :

— de uitbouw van een palliatieve functie in elk ziekenhuis financieel te ondersteunen;

— de gepaste maatregelen te nemen opdat de ziekenhuizen inzake de palliatieve zorgcultuur meer en beter samenwerken met de palliatieve thuiszorg;

6. en ce qui concerne les unités résidentielles spécialisées de soins palliatifs :

— assurer la création équilibrée de lits à finalité palliative, c'est-à-dire en tenant compte de la qualité du service, de la répartition géographique et de l'accessibilité;

7. en ce qui concerne les centres de soins palliatifs de jour :

— réglementer le financement des centres de jour.

6. inzake de gespecialiseerde residentiële eenheden voor palliatieve zorg :

— het oprichten van palliatieve bedden op een evenwichtige wijze te laten geschieden, dit wil zeggen rekening houdend met de kwaliteit van de werking, de regionale spreiding en een optimale toegankelijkheid;

7. inzake de dagcentra voor palliatieve zorg :

— een regeling voor de financiering van de dagcentra uit te werken.

Iris VAN RIET.  
Jeannine LEDUC.  
Martine TAELEMAN.  
Jean-Marie DEDECKER.  
Jacques DEVOLDER.  
André GEENS.  
Didier RAMOUDT.