

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2005-2006

9 DÉCEMBRE 2005

Proposition de résolution visant à apporter un appui plus substantiel aux soins palliatifs

(Déposée par Mme Mia De Schamphelaere)

DÉVELOPPEMENTS

Le 14 juin 2002 fut adoptée la loi relative aux soins palliatifs (*Moniteur belge* du 26 octobre 2002). Cette loi consacre le droit de tout patient à l'égalité d'accès aux soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie et son droit d'obtenir une information concernant son état de santé et les possibilités des soins palliatifs.

Elle contient également une série de mesures visant à améliorer l'offre de soins palliatifs. C'est ainsi que le Roi a été chargé d'instituer, au sein de l'Institut scientifique de la santé publique, une cellule d'évaluation qui a pour mission d'évaluer régulièrement les besoins en matière de soins palliatifs et la qualité des réponses qui y sont apportées, et de présenter un rapport d'évaluation tous les deux ans aux Chambres législatives.

La cellule d'évaluation, au sein de laquelle siègent des représentants des trois fédérations de soins palliatifs de Belgique et des diverses mutualités, ainsi que des experts externes, est active depuis deux ans déjà. Durant cette période, elle a notamment dressé un inventaire des lacunes et des problèmes en la matière, sur la base duquel elle a établi une liste des priorités pour le secteur.

Le rapport d'évaluation des soins palliatifs fait apparaître, pour le secteur en question, un déficit de financement qui empêche de prendre toutes les mesures requises. C'est ainsi que, dans bien des cas, le financement dont bénéficient actuellement certaines équipes (les associations en matière de soins palliatifs,

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2005-2006

9 DECEMBER 2005

Voorstel van resolutie betreffende de betere ondersteuning van palliatieve zorg

(Ingediend door mevrouw Mia De Schamphelaere)

TOELICHTING

Op 14 juni 2002 werd de wet betreffende de palliatieve zorg aangenomen (*Belgisch Staatsblad* 26 oktober 2002). Die wet legt het recht van elke patiënt vast op een voor iedereen even toegankelijke palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde en het recht op informatie over zijn gezondheidstoestand en over de mogelijkheden van het ontvangen van palliatieve zorg.

Daarnaast bevat zij ook een reeks maatregelen die de verbetering van het aanbod van palliatieve zorg voor ogen hebben. Zo werd de Koning opgedragen een Evaluatiecel op te richten binnen het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, die geregeld de noden inzake palliatieve zorg en de kwaliteit van de gevonden oplossingen dient te evalueren en om de twee jaar een evaluatieverslag aan de Wetgevende Kamers moet voorleggen.

De Evaluatiecel, waarin vertegenwoordigers zetelen van de drie federaties voor palliatieve zorg in België en van de verschillende ziekenfondsen evenals externe experts, is nu reeds twee jaar aan het werk en heeft in die periode onder meer een inventarisatie gemaakt van de lacunes en knelpunten. Op basis daarvan heeft de Evaluatiecel een lijst van prioriteiten voor de sector opgesteld.

Uit het evaluatierapport palliatieve zorg blijkt dat er een financieringstekort is voor die sector en dat daarom niet alle nodige maatregelen genomen kunnen worden. Zo kan de huidige financiering van bepaalde teams (de palliatieve samenwerkingsverbanden, de federaties, de mobiele supportteams in ziekenhuizen)

les fédérations, les équipes mobiles de support dans les hôpitaux) ne permet même pas de couvrir le coût salarial des prestataires d'aide requis. La cellule d'évaluation demande donc que le financement soit régularisé. Par ailleurs, dans notre pays, l'acharnement thérapeutique est l'un des principaux obstacles au développement de soins palliatifs de qualité et, surtout, de soins palliatifs pouvant être prodigués en temps opportun. En Belgique, le budget annuel des soins palliatifs ne représente qu'une fraction des coûts énormes qu'entraîne, pour la société, l'administration de l'ensemble des soins curatifs nécessaires aux patients qui se trouvent en phase terminale, alors que la question de savoir si cette approche médicale est la bonne ne fait pas l'objet d'une réflexion (collective suffisante) sur le plan éthique. Passer d'une thérapeutique curative à une thérapeutique de soins d'accompagnement et d'une «éthique de résultats» à une «éthique de comportement» apparaît comme étant la solution au problème que soulèvent les déficits énormes dont souffre aujourd'hui l'assurance-maladie. Il y a en outre lieu de fonder les soins palliatifs, comme toutes les autres formes de soins de santé, sur une recherche scientifique objective. La Belgique n'est pas non plus en tête du classement à cet égard. L'étude des besoins, la qualité de vie, la qualité des soins proposés, la satisfaction et l'évaluation des organisations de soins palliatifs sont autant de domaines qui ne bénéficient pas d'un intérêt scientifique suffisant. Investir dans la recherche et dans la formation (théorique et pratique), c'est investir durablement avec la certitude d'obtenir des résultats tant sur le plan financier que sur le plan qualitatif.

Sur la base de l'analyse en question, la cellule d'évaluation a proposé une série de mesures à prendre en priorité pour pouvoir répondre à la demande croissante de soins palliatifs et pour pouvoir garantir la qualité et l'accessibilité de ceux-ci.

zelfs vaak de loonkost van de vereiste hulpverleners niet dekken. De Evaluatiecel vraagt dus de regularisering van de financiering. Daarnaast vormt de therapeutische hardnekkigheid één van de grootste hinderpalen voor kwalitatieve en vooral tijdige palliatieve zorg in ons land. Het jaarlijks budget voor palliatieve zorg in België vertegenwoordigt slechts een fractie van de gigantische kosten voor de maatschappij welke het geven van maximale curatieve zorg aan terminale patiënten — zonder (voldoende) ethische (team) reflectie over de vraag «is dit de juiste medische aanpak?» — met zich meebrengt. Het overstappen van «cure» naar «care» en van een «resultateneethiek» naar een «attitude-ethiek» dient zich aan als de oplossing voor de thans heersende enorme tekorten in de ziekteverzekering. Bovendien is er, zoals bij alle vormen van de gezondheidszorg, nood aan onderbouwing van palliatieve zorg met objectief wetenschappelijk onderzoek. Op dit punt is België ook geen koploper. Behoeft onderzoek, levenskwaliteit, deugdelijkheid van de geboden zorg, tevredenheid en evaluatie van organisaties van palliatieve zorg: zijn de onderwerpen die wetenschappelijk onderbelicht zijn. Investeren in onderzoek en opleiding/vorming is een diepte-investering en levert zijn vruchten af, zowel financieel als kwalitatief.

Op basis van die analyse heeft de Evaluatiecel een reeks prioritair te nemen maatregelen voorgesteld om tegemoet te komen aan de groeiende vraag naar palliatieve zorg en om de kwaliteit en de toegankelijkheid ervan te blijven waarborgen.

Mia DE SCHAMPHELAERE.

PROPOSITION DE RÉOLUTION

Le Sénat,

A. Considérant que le rapport d'évaluation des soins palliatifs (mai 2005) met le doigt sur trois problèmes, à savoir le problème du déficit de financement, le problème de l'acharnement thérapeutique et le problème du besoin de recherche et de formation.

B. Considérant que la cellule d'évaluation propose des mesures visant :

— à augmenter le budget à concurrence de 25 %; les moyens disponibles doivent permettre au moins de financer une politique de continuité de soins minimale, sans qu'il faille constamment recourir à des actions de soutien;

— à assurer la mise en place et la gestion d'un enregistrement systématique; pour pouvoir procéder à une comparaison adéquate en ce qui concerne le fonctionnement, on doit disposer de toutes les données univoques nécessaires;

— à assurer le traitement des statistiques de décès en Belgique; il n'a pas été possible de déterminer, au niveau national, si le fonctionnement des équipes de soins palliatifs permet effectivement à plus de gens de mourir chez eux, comme le souhaitent 70 % de la population. En effet, depuis 1997, il n'y a plus en Wallonie de données statistiques traitées concernant la mortalité et, pour ce qui est de la Flandre, on ne dispose que de données statistiques allant jusqu'en 2002. Cela soulève un problème en ce qui concerne l'évaluation des soins palliatifs et signifie que la Belgique n'est pas en mesure de fournir des données récentes aux fins de comparaisons à l'échelle internationale;

— à lutter contre l'acharnement thérapeutique; la plus grande partie du budget supplémentaire réclamé doit servir à financer les équipes de support palliatif dans les hôpitaux et les soins palliatifs dans les MRS et les MRPA. Les équipes de support palliatif dans les hôpitaux, qui sont sous-financées à l'heure actuelle, ont l'importante mission de développer une culture hostile à l'acharnement thérapeutique. Il importe également de lutter contre l'acharnement thérapeutique au sein des MRS et des MRPA;

— à lutter contre le financement disproportionné; on constate que les frais liés à l'acharnement thérapeutique sont démesurés par rapport aux frais à exposer pour assurer des soins palliatifs adéquats et de haut niveau qualitatif.

C. Considérant que la cellule d'évaluation des soins palliatifs recommande que la problématique en question soit soumise à une étude scientifique.

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

De Senaat,

A. Overwegende dat het Evaluatierapport Palliatieve Zorg (mei 2005) drie knelpunten vaststelt, namelijk het financieringstekort, de therapeutische hardnekkigheid en de nood aan onderzoek en opleiding.

B. Overwegende dat de Evaluatiecel volgende maatregelen voorstelt :

— Een verhoging van 25 % van het budget; de voorzieningen moeten minstens in staat zijn om een minimale continuïteit van zorg te financieren, zonder voortdurend aangewezen te zijn op benefietacties.

— Het uitbouwen en beheer van een systematische registratie; er mogen geen eenduidige verzamelde gegevens ontbreken om tot een adequate vergelijking van de werking te komen.

— De verwerking van de overlijdensstatistieken in België; het was niet mogelijk om op nationaal niveau te evalueren of de werking van de equipes voor palliatieve zorg de mogelijkheid om mensen thuis te laten sterven daadwerkelijk verhoogt. Dit is immers wat 70 % van de mensen wenst. Er bestaan immers voor Wallonië geen verwerkte statistische gegevens over de sterfte sinds 1997. Voor Vlaanderen zijn die beschikbaar tot 2002. Dit vormt niet alleen een probleem voor de evaluatie van de palliatieve zorg, maar dit betekent ook dat België in het kader van internationale vergelijkingen niet in staat is om recente gegevens te leveren.

— Tegengaan van therapeutische hardnekkigheid; het grootste deel van het extra budget dat wordt gevraagd is ter financiering van de palliatieve supportteams in de ziekenhuizen en de financiering van de palliatieve zorg in ROB en RVT. De palliatieve supportteams in de ziekenhuizen, welke momenteel onvoldoende worden gefinancierd, hebben als belangrijke opdracht een cultuur te creëren die de therapeutische hardnekkigheid moet tegengaan. Dit is ook bijzonder relevant in de ROB's en de RVT's.

— Tegengaan van disproportionele financiering; als men naar de kosten van therapeutische hardnekkigheid kijkt, stelt men vast dat deze extravagant hoog zijn in vergelijking met adequate en kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg.

C. Overwegende dat de Evaluatiecel Palliatieve Zorg aanbeveelt deze problematiek wetenschappelijk te onderzoeken.

Demande au Centre fédéral d'expertise de soumettre la problématique en question à une étude scientifique et d'apporter une réponse aux questions suivantes :

1. Quelle est la cause de la disproportion de financement (frais élevés de l'acharnement thérapeutique par rapport aux frais à exposer pour assurer des soins palliatifs de grande qualité) ?

2. De quelle manière peut-on lutter le plus efficacement contre la culture de l'acharnement thérapeutique ?

3. Que faut-il attendre de l'avenir, compte tenu du vieillissement croissant de la population ?

4. Les formations médicales actuelles accordent-elles une attention suffisante à la question des soins palliatifs ?

28 septembre 2005.

Verzoekt het Federaal Kenniscentrum de bovenstaande problematiek wetenschappelijk te onderzoeken en tevens een antwoord te geven op volgende vragen :

1. Wat is de oorzaak van de disproportionaliteit (hoge kosten voor therapeutische hardnekkigheid in vergelijking met kosten van kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg) in de financiering ?

2. Op welke manier kan de cultuur van de therapeutische hardnekkigheid best bestreden worden ?

3. Wat zal de toekomst brengen in functie van de toenemende vergrijzing van de bevolking ?

4. Is er in de bestaande opleiding geneeskunde voldoende aandacht voor de problematiek van de palliatieve zorgen ?

28 september 2005.

Mia DE SCHAMPHELAERE.
Clotilde NYSSENS.
Wouter BEKE.
Sabine de BETHUNE.
Etienne SCHOUPPE.
Jan STEVERLYNCK.
Erika THIJS.
Hugo VANDENBERGHE.
Luc VAN DEN BRANDE.