

# SÉNAT DE BELGIQUE

## SESSION DE 2005-2006

19 AVRIL 2006

### Proposition de résolution pour un meilleur soutien des soins palliatifs

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

Proposition de résolution relative à l'application de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs

### RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION  
DES AFFAIRES SOCIALES  
PAR  
MMES NYSSSENS ET DE ROECK

### I. INTRODUCTION

L'article 8 de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs dispose ce qui suit :

*« Une évaluation régulière des besoins en matière de soins palliatifs et de la qualité des réponses qui y sont apportées est réalisée par une cellule d'évaluation instituée par le Roi au sein de l'Institut scientifique de la santé publique — Louis Pasteur. »*

*Ce rapport d'évaluation est présenté tous les deux ans aux Chambres législatives.*

# BELGISCHE SENAAT

## ZITTING 2005-2006

19 APRIL 2006

### Voorstel van resolutie voor een betere ondersteuning van de palliatieve zorg

Voorstel van resolutie betreffende de betere ondersteuning van de palliatieve zorg

Voorstel van resolutie inzake de toepassing van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg

### VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE VOOR  
DE SOCIALE AANGELEGHENHEDEN  
UITGEBRACHT DOOR  
DE DAMES NYSSSENS EN DE ROECK

### I. INLEIDING

Artikel 8 van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg bepaalt :

*« De noden inzake palliatieve zorg en de kwaliteit van de gevonden oplossingen worden geregeld geëvalueerd door een evaluatiecel die de Koning opricht binnen het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid — Louis Pasteur. »*

*Dit evaluatieverslag wordt om de twee jaar aan de wetgevende Kamers voorgelegd.*

Composition de la commission / Samenstelling van de commissie :

Présidente/Voorzitter : Annemie Van de Casteele.

Membres/Leden :

SP.A-SPIRIT	Jacinta De Roeck, Christel Geerts, Fatma Pehlivan.
VLD	Jeannine Leduc, Annemie Van de Casteele, Patrik Vankrunkelsven.
PS	Safia Bouarfa, Jean Cornil, Marie-José Laloy.
MR	Jihane Annane, Jacques Brotchi, Marc Wilmots.
CD&V	Wouter Beke, Mia De Schamphelaere.
Vlaams Belang	Frank Creyelman, Wim Verreycken.
CDH	Clotilde Nyssens.

Suppléants/Plaatsvervangers :

Mimoun Bousakla, Bart Martens, Myriam Vanlerberghe, André Van Nieuwkerke.
Stéphanie Anseeuw, Margriet Hermans, Nele Lijnen, Stefaan Noreilde.
Pierre Galand, Joëlle Kapompolé, Philippe Mahoux, Olga Zrihen.
Marie-Hélène Crombé-Bertom, Christine Defraigne, Alain Destexhe, François Roelants du Vivier.
Etienne Schoupe, Jan Steverlynck, Erika Thijs.
Yves Buysse, Nele Jansegers, Karim Van Overmeire.
Christian Brotcorne, Francis Delpérée.

*Le Roi veille à ce que les organisations de professionnels de la santé assurant les soins palliatifs soient associées à cette évaluation.»*

Le premier rapport d'évaluation Soins palliatifs de la cellule d'évaluation en matière de soins palliatifs, qui est annexé au présent rapport, a été transmis aux Chambres législatives en mai 2005. La commission l'a examiné une première fois le 21 septembre 2005.

À cette occasion, diverses propositions de résolution ont été déposées, à savoir :

- la proposition de résolution visant à apporter un appui plus substantiel aux soins palliatifs (doc. Sénat, n° 3-1480/1);
- la proposition de résolution relative à l'application de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs (doc. Sénat, n° 3-1583/1).

La commission a examiné ces deux résolutions, en même temps que le rapport d'évaluation Soins palliatifs, au cours de ses réunions du 22 février 2006. À cette occasion, la commission des Affaires sociales a décidé à l'unanimité, conformément à l'article 22.3 du règlement du Sénat, de rédiger une proposition de résolution pour un meilleur soutien des soins palliatifs.

L'article 22.3 du règlement du Sénat dispose ce qui suit :

*«Lorsque, dans une discussion, les commissions concluent à la nécessité de légiférer ou d'exprimer le point de vue du Sénat, elles peuvent rédiger elles-mêmes une proposition de loi ou de résolution, l'examiner, la mettre aux voix et faire rapport à son sujet, sans que le Sénat la prenne préalablement en considération.*

*Cette procédure ne peut être engagée qu'avec l'accord écrit de deux tiers des membres de la commission, et moyennant l'assentiment préalable du président du Sénat. En cas de doute sur la recevabilité, ou sur la compétence de la commission, celui-ci consulte le bureau.»*

Mme Van de Castele, présidente de la commission des Affaires sociales, a demandé, par courrier du 18 avril 2006, l'assentiment préalable de la présidente du Sénat, qui l'a donné le même jour. La majorité requise des membres de la commission a marqué son accord écrit sur la procédure suivie.

Enfin, au cours de sa réunion du 19 avril 2006, qui s'est déroulée en présence de M. Demotte, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, la commission a consacré une dernière discussion à cette matière et a adopté la résolution (voir doc. Sénat, n° 3-1349/2).

*De Koning ziet erop toe dat de beroepsorganisaties van de palliatieve zorgverleners bij deze evaluatie worden betrokken.»*

Het eerste Evaluatierapport Palliatieve Zorg van de Evaluatiecel Palliatieve Zorg, dat als bijlage bij dit verslag wordt gevoegd, werd in mei 2005 overgemaakt aan de Wetgevende Kamers. De commissie besprak dit rapport voor een eerste maal op 21 september 2005.

Naar aanleiding hiervan werden verschillende voorstellen van resolutie ingediend, met name :

- voorstel van resolutie betreffende de betere ondersteuning van palliatieve zorg (stuk Senaat, nr. 3-1480/1);
- voorstel van resolutie inzake de toepassing van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg (stuk Senaat, nr. 3-1583/1).

Beide resoluties werden, samen met het Evaluatierapport Palliatieve Zorg, besproken tijdens de vergaderingen van de commissie van 22 februari 2006. Tijdens deze vergadering besliste de commissie voor de Sociale Aangelegenheden bij unanimiteit om, overeenkomstig artikel 22.3 van het Reglement van de Senaat, een voorstel van resolutie voor een betere ondersteuning van de palliatieve zorg op te stellen.

Artikel 22.3 van het Reglement van de Senaat luidt als volgt :

*«Wanneer de commissies naar aanleiding van een besprekking beslissen dat een wetgevend initiatief nodig is of dat de Senaat zijn standpunt te kennen moet geven, kunnen ze zelf een voorstel van wet of van resolutie opstellen, het bespreken, erover stemmen en hierover verslag uitbrengen, zonder dat de Senaat het vooraf in overweging neemt.*

*Deze procedure kan alleen worden aangevat als twee derden van de leden van de commissie zich schriftelijk akkoord verklaren en de voorzitter van de Senaat vooraf zijn toestemming heeft gegeven. In geval van twijfel over de ontvankelijkheid of over de bevoegdheid van de commissie, raadpleegt de voorzitter het bureau.»*

Mevrouw Van de Castele, voorzitter van de commissie voor de Sociale Aangelegenheden, vroeg bij brief van 18 april 2006 om de voorafgaande toestemming van de voorzitter van de Senaat, die deze op diezelfde dag verstrekte. De vereiste meerderheid van de leden van de commissie verklaarde zich schriftelijk akkoord met de gevulde procedure.

Een laatste besprekking van deze aangelegenheid vond ten slotte plaats tijdens de vergadering van de commissie van 19 april 2006 in aanwezigheid van de heer Demotte, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, tijdens dewelke de resolutie van de commissie werd aangenomen (zie stuk Senaat, nr. 3-1349/2).

## II. DISCUSSION

### A. Discussion du rapport d'évaluation des soins palliatifs — mai 2005

#### 1. Exposé des membres de la cellule d'évaluation des soins palliatifs

M. Keirse, membre de la cellule d'évaluation des soins palliatifs, dit en substance qu'en 2002 et 2003, plusieurs projets ont été lancés et subventionnés dans le secteur des soins palliatifs. Tous visent à encourager les soins à domicile en développant les réseaux et les mesures d'accompagnement, dans le cadre du forfait de soins palliatifs et de la suppression des tickets modérateurs pour l'accompagnement à domicile.

On a en outre prévu une répartition optimale de 360 lits pour l'hospitalisation de patients palliatifs ainsi qu'une extension des équipes de soutien palliatif. Par ailleurs, des infrastructures ont été développées dans les MRPA, les MRS et les centres de jour. Il s'agit en l'espèce aussi d'une mesure de promotion des soins à domicile.

Il ressort de l'évaluation que la structure actuelle est excellente dans notre pays, mais qu'elle est menacée par l'insuffisance de certaines subventions et par le fait que les travailleurs sont à la limite de leurs possibilités.

C'est la raison pour laquelle des moyens supplémentaires sont nécessaires. Ceux-ci sont réclamés en tout premier lieu pour les équipes de soutien palliatif en milieu hospitalier, vu le rôle essentiel qu'elles jouent dans la prévention de l'acharnement thérapeutique. Or, parallèlement, il est indispensable de mieux financer les équipes d'accompagnement multidisciplinaires et de doter les associations de soins palliatifs de subventions suffisantes, de sorte qu'elles soient en mesure de s'assurer les services d'un coordinateur à temps plein et d'un psychologue à mi-temps ayant tous deux suffisamment d'expérience. D'autres revendications portent sur la poursuite du financement des centres de soins palliatifs de jour, l'annulation de la mesure de réduction de moitié du budget des soins palliatifs dans les MRS, un financement du rôle de coordinateur des fédérations et l'affectation d'un budget à un enregistrement adéquat.

Il importe aussi de consacrer suffisamment d'attention à la formation et de mettre davantage de moyens au service de la recherche scientifique. Ce dernier objectif est néanmoins très difficile à réaliser sans l'appui de statistiques fiables sur les décès.

#### 2. Discussion

Mme Van de Castele remercie, au nom de la commission, les membres du groupe de travail pour

## II. BESPREKING

### A. Besprekking van het Evaluatierapport Palliatieve Zorg — mei 2005

#### 1. Toelichting door de leden van de Evaluatiecel Palliatieve Zorg

De heer Keirse, lid van de Evaluatiecel Palliatieve Zorg, vat samen dat in 2002 en 2003 verschillende projecten werden opgestart en gesubsidieerd in de palliatieve zorg. Ze situeren zich op het vlak van het stimuleren van de thuiszorg door de uitbouw van netwerken en begeleidingsmaatregelen, op het vlak van het palliatief zorgforfait en van het afschaffen van remgelden in de thuissituatie.

Bovendien werden in de ziekenhuizen 360 goedgespreide hospitalisatieplaatsen voor palliatieve patiënten voorzien en werden de palliatieve supportteams verder uitgebouwd. Er werden eveneens voorzieningen uitgebouwd in de ROB's, RVT's en in de dagcentra. Zij zijn ook bedoeld als thuiszorgondersteunende maatregel.

Uit de evaluatie mag blijken dat ons land momenteel een zeer goede structuur kent maar dat deze in het gedrang komt omdat bepaalde subsidiëringen onvoldoende zijn en omdat de werknemers aan de grens van hun mogelijkheden zitten.

Daarom zijn er dus bijkomende middelen noodzakelijk. Deze worden in de eerste plaats gevraagd voor de palliatieve support teams in de ziekenhuizen, gezien hun cruciale rol in het vermijden van de therapeutische hardnekkigheid. Tegelijkertijd echter behoeven ook de multidisciplinaire begeleidingsequipes een betere financiering en wordt er een voldoende subsidiëring gevraagd voor de palliatieve samenwerkingsverbanden zodat één fulltime coördinator en één halftime psycholoog met voldoende levenservaring kunnen worden betaald. Ook een verderzetting van de financiering van de dagcentra voor palliatieve zorg, het ongedaan maken van de halvering van het budget voor de palliatieve zorg in de RVT's, een financiering voor de coördinerende rol van de federaties en het voorzien van een budget voor een goed uitgebouwde registratie worden gevraagd.

Daarnaast is het ook belangrijk dat de nodige aandacht wordt besteed aan opleiding en dat er meer mogelijkheden worden uitgebouwd voor wetenschappelijk onderzoek. Dit laatste is echter zeer moeilijk zonder ter dege uitgebouwde overlijdensstatistieken.

#### 2. Besprekking

Mevrouw Van de Castele dankt, in naam van de commissie, de leden van de werkgroep voor hun

leur excellent rapport. Elle estime que dans la société vieillissante qui est la nôtre, les soins palliatifs méritent toute notre attention et déclare que le rapport interpelle et choque, surtout par le lien qu'il établit entre l'acharnement thérapeutique et ses implications financières.

M. Germeaux est d'accord sur la nécessité de disposer de chiffres et de statistiques fiables. Il demande en outre comment on peut remédier à l'acharnement thérapeutique, compte tenu de l'état d'esprit de la population et de la mentalité des médecins, ces derniers étant formés pour guérir. Comment les membres du groupe de travail competent-ils amener la population à changer sa conception de la mort ?

Mme De Schamphelaere déclare qu'il faut encore amener le monde médical à changer radicalement de mentalité pour tout ce qui concerne sa culture, ses décisions et sa façon de communiquer face à la fin de vie. La concertation et la transparence font en effet souvent défaut en l'espèce. À cet égard, le groupe de travail s'est montré très audacieux en prenant l'initiative de chiffrer les conséquences de l'acharnement thérapeutique.

Compte tenu de l'importance que revêt le développement des soins palliatifs, l'intervenante soutient la demande adressée au Centre fédéral d'expertise. Le groupe de travail soins palliatifs pourrait-il toutefois préciser ce qu'il attend d'une telle étude ? Peut-être serait-il opportun de mettre l'accent non seulement sur les droits légaux du patient, mais aussi sur la nécessité d'imposer une concertation sur toutes les décisions liées à la fin de vie entre les médecins, les infirmiers et les proches du patient. En effet, cela permettrait de mieux prendre conscience des divers moyens pouvant être mis en œuvre pour assurer le bien-être et le confort du patient.

Mme Nyssens souhaite en premier lieu attirer l'attention sur le paradoxe des soins palliatifs. En effet, alors que 70 % des patients en phase terminale souhaitent finir leurs jours à leur domicile, seul un faible pourcentage d'entre eux le font effectivement. L'intervenante aimerait que l'on développe cette possibilité compte tenu de son caractère moins onéreux et du souhait exprimé par les patients.

Elle estime par ailleurs qu'il serait intéressant de mener une enquête auprès des médecins afin de savoir de quelle manière on s'enquiert des souhaits des patients en fin de vie. Comment les diverses alternatives sont-elles présentées ? À quel moment le fait-on et suivant quelle approche psychologique ?

S'agissant de l'enregistrement des données, l'intervenante fait observer que le groupe de travail souhaiterait la mise en place d'une procédure plus uniforme en la matière. Les membres du groupe de

uitmuntende verslag. Zij is van mening dat, in deze vergrijzende samenleving, palliatieve zorg aandacht verdiend en stelt dat het verslag confronterend en shockerend was, zeker gezien de link die gelegd werd met de therapeutische hardnekkigheid en de financiële implicaties daarvan.

De heer Germeaux beaamt de nood aan degelijk onderbouwd cijfermateriaal en aan statistische gegevens. Verder vraagt de spreker hoe, rekening houdend met de mentaliteit van de bevolking en van de artsen, de laatste opgeleid om te genezen, kan worden geremdeerd aan de therapeutische hardnekkigheid. Hoe denken de leden van de werkgroep een andere denkwijze rond het sterren ingang te laten vinden bij de bevolking ?

Mevrouw De Schamphelaere stelt dat er nog een belangrijke mentaliteitswijziging moet bereikt worden in de ganse medische cultuur, beslissingen en communicatie, rond het levens einde. Overleg en transparantie ontbreken hier immers vaak. Het is in die zin zeer gedurfd van de werkgroep om een becijfering te geven van de gevolgen van de therapeutische hardnekkigheid.

Gezien het belang van de uitbouw van de palliatie ondersteunt de spreekster de vraag aan het Kenniscentrum. Kan de palliatieve werkgroep echter aangeven wat zij verwachten van een dergelijke vraagstelling ? Is het misschien opportuun om naast de wettelijke rechten van de patiënt, een luik uit te bouwen van verplicht overleg tussen de artsen, verpleegkundigen en familie over alle beslissingen bij het levens einde ? Immers, op die manier kan meer bewustwording ontstaan over de verschillende middelen die dienstig kunnen zijn voor het welzijn en comfort van de patiënt.

Mevrouw Nyssens wenst in eerste instantie de palliatieve paradox te benadrukken. Immers, 70 % van de terminale patiënten wenst thuis te sterren, terwijl paradoxaal genoeg slechts een klein percentage dat werkelijk doet. Rekening houdend met de wens van de patiënten en met de lagere kostprijs ervan wenst de spreekster deze mogelijkheid uit te bouwen.

Het lid acht het verder interessant om bij de geneesheren een enquête uit te voeren over de wijze waarop bij patiënten wordt gevraagd naar hun wensen bij het levens einde. Hoe worden de verschillende alternatieven voorgesteld ? Op welk moment en met welke psychologische aanpak ?

In verband met de niet uniforme registratie van gegevens merkt de spreekster op dat de werkgroep meer uniformiteit wenst over de manier waarop dergelijke gegevens worden geregistreerd. Kunnen

travail pourraient-ils être plus explicites au sujet des problèmes qui se posent ?

Dans le rapport, on indique que la période de fin de vie est souvent surestimée. Est-ce à dire que la période estimée est trop longue par rapport à la réalité ? Faut-il dès lors flexibiliser le forfait afin qu'il soit plus conforme aux diverses réalités possibles ? Ou faut-il plutôt adapter la règle générale des 3 mois ?

Enfin, Mme Nyssens fait remarquer qu'un certain nombre de problèmes restent au point mort. Quels sont les plus urgents d'entre eux ?

Mme De Roeck est d'avis qu'un réseau bien développé est une nécessité afin que chaque Belge puisse bénéficier des soins palliatifs dont il a besoin. Ce qui l'amène à se demander si en Belgique, il existe encore certaines lacunes à cet égard. Les soins à domicile sont-ils suffisamment développés partout ? Quelle est la situation dans les centres de jour ?

Comme il a été dit à plusieurs reprises en commission que les soins palliatifs reposent non pas sur une thérapeutique curative mais sur une thérapeutique de soins, l'intervenante se demande comment cette approche est intégrée dans la formation des infirmiers et des médecins, par exemple. Comment se déroule la formation continue des étudiants diplômés ? Une formation complémentaire est-elle prévue pour les professionnels et pour les bénévoles ?

Comment a-t-on fait face aux conséquences de la réduction de moitié du budget des soins palliatifs dans les MRS ?

Enfin, on fait remarquer que l'on parle à la fois de soins ordinaires à domicile et de soins palliatifs à domicile. S'agit-il de deux notions différentes ?

Mme Geerts précise que l'on peut comparer les soins palliatifs à une chaîne dont la solidité est tributaire du maillon le plus faible. En ce sens, la membre déplore que l'on veuille toucher à certains de ces maillons.

Comment il est suggéré de fixer le critère de l'espérance de vie à 18 mois dans les centres de jour, l'intervenante se demande si le délai en question a été dicté par des considérations cliniques ou par des considérations politiques.

Par ailleurs, Mme Geerts fait observer que certains groupes cibles, comme les allochtones ou les patients déments, demeurent encore largement à l'écart des soins palliatifs. Existe-t-il des propositions en vue d'améliorer l'accessibilité de ces soins pour ces groupes ?

Selon M. Vankrunkelsven, la demande de moyens financiers supplémentaires n'est pas suffisamment

de leden van de werkgroep wat meer informatie verstrekken over de knelpunten ?

In het verslag wordt meegedeeld dat de periode van het levenseinde vaak wordt overschat. Betoekent dit dat de geschatte periode te lang is in vergelijking met de werkelijkheid ? Moet het forfait daarom geflexibiliseerd worden opdat het met de verschillende werkelijkheden kan overeenstemmen ? Of moet eerder de algemene regel van 3 maand worden aangepast ?

Mevrouw Nyssens merkt tot slot op dat een aantal problemen geen enkele evolutie kennen. Welke zijn hiervan het meest dringende ?

Mevrouw De Roeck is van mening op dat een goed uitgebouwd netwerk noodzakelijk is zodat elke Belg de nodige en benodigde palliatieve zorg verkrijgt. In die zin vraagt het lid zich af of er in België nog blinde vlekken zijn. Is de thuiszorg overall voldoende uitgebouwd ? Hoe is de situatie in de dagcentra ?

Aangezien herhaaldelijk in commissie werd gesteld dat palliatieve zorg staat, niet voor genezen, maar wel voor verzorgen, vraagt de spreekster hoe er met deze aanpak wordt rekening gehouden in de opleiding van bijvoorbeeld verpleegkundigen en artsen. Hoe verloopt de bijscholing van de afgestudeerden ? Is er bijkomende scholing voor de professionelen en de vrijwilligers voorzien ?

Hoe werd de halvering van het budget voor palliatieve zorg in de RVT's ondervangen ?

Tot slot wordt opgemerkt dat de termen gewone thuiszorg en palliatieve thuiszorg worden gehanteerd. Staan deze los van elkaar ?

Mevrouw Geerts stelt dat palliatieve zorg kan worden vergeleken met een ketting en dat deze slechts zo sterk is als haar zwakste schakel. In die zin betreurt het lid de intentie om te sleutelen aan bepaalde onderdelen ervan.

Gezien de suggestie om het criterium levensverwachting van de dagcentra op 18 maanden te plaatsen vraagt de spreekster zich af of deze termijn uit klinisch of beleidsmatig oogpunt werd weerhouden.

Verder heeft mevrouw Geerts de opmerking dat bepaalde doelgroepen, zoals de allochtonen of dementerende patiënten, nog bijna niet gevallen worden door de palliatieve zorg. Zijn er voorstellen om deze beter te bereiken ?

De heer Vankrunkelsven verklaart dat de vraag naar bijkomende financiële middelen te weinig onder-

étayée; il souhaiterait plus de détails concernant l'augmentation des budgets.

S'agissant des soins à domicile et des problèmes qui y sont liés, l'intervenant estime que l'on a donné une énumération concrète d'une série de points sensibles auxquels il est possible de remédier, y compris au niveau réglementaire.

Il est cependant étonnant que le point de départ retenu soit le bon fonctionnement au sein des hôpitaux. En effet, l'intervenant considère qu'il y a un problème en ce qui concerne le statut de l'équipe de soins palliatifs dans les hôpitaux, qui est parfois vouée à une existence obscure. Il serait dès lors bon de recenser ces équipes de soins palliatifs de manière plus précise, de voir où elles font du bon travail et où pas, et d'examiner les causes.

L'on fait remarquer, à juste titre, que les personnes qui décèdent à la maison sont à l'heure actuelle peu nombreuses. Il propose de remédier à cet état de chose en incitant les hôpitaux à renvoyer davantage de patients chez eux.

M. Pacque se demande pourquoi les montants prévus au niveau des MRS pour la formation et la sensibilisation sont aussi modestes. A-t-on déjà eu une réponse à la demande d'augmentation du budget en la matière ?

L'intervenant souligne que c'est à juste titre que l'on souligne le rôle et l'importance du volontariat. Le rapport parle de 450 volontaires pour la Flandre. Les auteurs du rapport disposent-ils de chiffres pour Bruxelles et la Wallonie ? Des formations sont-elles prévues pour ces personnes ?

En ce qui concerne le forfait pour soins palliatifs, l'intervenant demande si l'on a constaté des abus liés à l'agrément du statut. Si oui, quels sont-ils ? Quelles sont les personnes qui doivent être associées à cet agrément afin de prévenir les abus ?

Mme Van de Casteele déclare que chaque année de vie supplémentaire dont peuvent profiter les personnes âgées représente un certain coût pour la collectivité, mais qu'il est trop délicat d'examiner certains dossiers sous cet angle. Il faut pourtant d'urgence acquérir et réunir le plus grand savoir-faire possible en ce qui concerne la problématique de la fin de vie.

Par ailleurs, il est apparu au cours de discussions antérieures que le terme « palliatif » est assimilé au mot anglais « *care* » ou à la notion « prendre soin de ». Sa signification est beaucoup plus vaste que celle qui est visée dans le terme « forfait pour soins palliatifs », où le mot « palliatif » est assimilé à « terminal ». De plus, cette notion de « terminal » est encore assortie d'un délai, si bien qu'il devient très difficile, pour

bouwd is en hij vraagt dat de stijging van de budgetten beter zou worden uitgewerkt.

Wat betreft de thuiszorg en de problemen ervan, is de spreker van mening dat er een aantal knelpunten concreet zijn opgesomd en dat daar kan aan gerediceerd worden. Ook bijvoorbeeld op het regelgevende vlak.

Het is echter verrassend dat als uitgangspunt een goede werking in de ziekenhuizen wordt weerhouden. Immers, spreker is van mening dat er een probleem is met de positie van de palliatieve equipe in de ziekenhuizen, waar ze in bepaalde situaties een schimmig bestaan leiden. Het zou daarom nuttig zijn om deze palliatieve équipes beter in kaart te brengen, te kijken waar ze goed werk leveren en waar niet. En om tevens te kijken naar de oorzaken.

Er wordt terecht opgemerkt dat er momenteel te weinig mensen thuis sterven. Hij stelt voor om hieraan te verhelpen door meer patiënten vanuit het ziekenhuis terug naar huis te laten gaan.

De heer Pacque vraagt zich af waarom in de RVT's een zo laag bedrag voor opleiding en sensibilisering wordt voorzien. Is er al een antwoord geformuleerd met betrekking tot deze vraag voor een budgetverhoging ?

Spreker merkt op dat de rol en het belang van de vrijwilliger terecht worden benadrukt. In het verslag wordt het getal van 450 vrijwilligers voor Vlaanderen vermeld. Beschikken de opstellers van het verslag over cijfergegevens voor Wallonië en Brussel ? Zijn er opleidingen voorzien voor deze personen ?

In verband met het palliatief zorgforfait vraagt de spreker of er misbruiken optreden bij het erkennen van het statuut. Welke zijn die ? Welke zijn de personen die moeten betrokken worden bij deze erkenning opdat misbruiken kunnen worden vermeden ?

Mevrouw Van de Casteele verklaart dat elk extra levensjaar van oudere personen een bepaalde kost betekent voor de gemeenschap maar dat het te delicaat is om bepaalde dossiers vanuit die invalshoek te bekijken. Toch moet er dringend zo veel mogelijk know how over het levensinde worden opgebouwd en samengebracht.

Verder is uit eerdere discussies gebleken dat de term palliatief wordt gelijkgesteld met care of met verzorgen. Dit is een veel ruimere betekenis dan deze uit de term « palliatief zorgforfait » waar « palliatief » wordt gelijkgesteld met « terminaal ». Bovendien wordt op « terminaal » dan nog een termijn vastgepind en wordt het dan zeer moeilijk en voor de omgeving en voor de patiënten om met dit gegeven om te gaan. Is het

l'entourage comme pour le patient lui-même, de gérer la chose. N'est-il dès lors pas possible de modifier la terminologie ou de faire en sorte d'optimaliser la communication ?

Le rapport fait état d'un forfait journalier pour les MRS. Que représente concrètement ce forfait ? Est-il possible d'indiquer un montant moyen ? Que peut-on faire de la somme en question ? Est-il possible par ailleurs de prévoir que tous les membres du personnel infirmier peuvent dispenser des soins palliatifs ?

De plus, l'intervenante aurait aimé pouvoir disposer de davantage de chiffres en ce qui concerne par exemple la gestion des soins palliatifs en Wallonie et en Flandre. Peut-on confirmer qu'il y a plus de soins à domicile en Flandre tandis qu'en Wallonie, les soins palliatifs sont davantage dispensés en milieu hospitalier ? Est-ce la raison pour laquelle plusieurs initiatives de soins à domicile sont traitées en parent pauvre ?

Peut-on indiquer quelles sont les sources de financement ? Peut-on donner la répartition entre les moyens fédéraux et régionaux ? Peut-on éventuellement confirmer que, si certaines initiatives de soins à domicile sont traitées en parent pauvre, c'est à cause des différences de sensibilité qui caractérisent notre pays ?

Enfin, l'intervenante voudrait savoir ce que pensent les membres du groupe de travail du questionnaire utilisé par *Test Achats* pour mener auprès des patients une enquête sur les soins palliatifs. Personnellement, elle considère que *Test Achats* n'est pas l'organisation indiquée pour réaliser une enquête de ce type dans une matière aussi délicate où interviennent souvent des éléments subjectifs.

### *3. Réponses des membres de la cellule d'évaluation des soins palliatifs*

M. Mullie, de la *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*, affirme que les soins de santé en Belgique présentent de nombreux éléments positifs mais qu'un problème se pose en ce qui concerne l'acharnement thérapeutique.

Pour étayer son affirmation, l'intervenant ne se base pas sur des statistiques, lesquelles ne sont pas disponibles en suffisance, mais sur son intuition et sur son expérience de clinicien. En effet, les gens se sentent traités comme des machines, entraînés dans un système dont ils ne peuvent plus sortir quand ils le souhaitent.

Cet acharnement n'est pas évident, car on ne peut pas fixer des règles arbitraires. Il faut cependant faire en sorte que le sujet puisse être abordé ouvertement, par exemple par l'intermédiaire des équipes de soutien palliatif.

daarom niet mogelijk om de terminologie te wijzigen of om te zorgen voor een meer optimale communicatie ?

Voor de RVT wordt in het verslag verwezen naar het dagforfait. Wat betekent dit forfait concreet ? Kan er een gemiddeld bedrag worden weergegeven ? Wat kan er met dat bedrag gebeuren ? Is het verder mogelijk om te voorzien dat alle verpleegkundigen palliatieve zorg kunnen verstrekken ?

Bovendien had de spreekster ook graag meer cijfergegevens gezien bijvoorbeeld over de wijze waarop er in Wallonië en Vlaanderen wordt omgegaan met palliatieve zorg. Kan wordt bevestigd dat er in Vlaanderen meer thuiszorg is en in Wallonië meer palliatieve zorg in de ziekenhuizen ? Is dat de reden waarom een aantal thuiszorginitiatieven stiefmoederlijk behandeld worden ?

Kunnen de financieringsbronnen worden aangegeven ? Kan de verdeling worden weergegeven tussen de federale en de regionale middelen ? Kan er eventueel bevestigd worden dat bepaalde thuiszorginitiatieven stiefmoederlijk behandeld worden gezien de verschillende gevoeligheden in ons land ?

Tot slot had de spreekster graag geweten hoe de leden van de werkgroep staan tegenover de vragenlijst van de ledengroterorganisatie Test-Aankoop die een enquête bij de patiënten voert naar de palliatieve zorgverlening. Zelf is ze van mening dat bij een dergelijke delicate materie, waar heel subjectieve elementen vaak in meespelen, Test-Aankoop niet de aangewezen weg is voor dergelijk onderzoek.

### *3. Antwoorden van de leden van de Evaluatiecel Palliatieve Zorg*

De heer Mullie van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen stelt dat de Belgische gezondheidszorg heel veel goede elementen kent maar dat hij, wat de therapeutische hardnekkigheid betreft, fout zit.

Spreker baseert zich hiervoor niet op cijfergegevens, want die zijn er niet voldoende, maar intuïtief, vanuit zijn ervaring als clinicus, voelt hij dit gegeven aan. Immers, mensen gaan zich behandeld voelen als een machine waar ze op het moment dat ze het willen, niet meer kunnen uitstappen.

Deze hardnekkigheid is niet gemakkelijk aangezien er geen arbitraire regels kunnen worden bepaald. Wel moet het onderwerp bespreekbaar worden gemaakt : bijvoorbeeld via de palliatieve support teams.

Par ailleurs, si le développement des soins palliatifs en tant que système est positif, il manque des moyens financiers pour étendre encore le système. En effet, du fait de l'accroissement des activités et du nombre de personnes qui font appel au système, le personnel existant est trop sollicité et débordé, les moyens disponibles ne suivant pas la demande.

Enfin, l'intervenant indique que l'expression « soins palliatifs » devrait peut-être être remplacée par la notion de « soins de confort », qui sont prodigués dans le cadre de très nombreuses pathologies ayant pour caractéristique que le patient ne peut plus guérir. Ce type de traitement palliatif s'opère en fait en deux phases : celle des soins de soutien et celle des soins terminaux.

M. Distelmans explique en sa qualité d'expert que les médecins et les prestataires de soins sont obligés d'accompagner les patients du début à la fin de leur maladie. Il ressort également de certains entretiens avec des spécialistes du terrain, comme le docteur Derek Doyle, que les équipes de soins palliatifs jouent avant tout un rôle de conseillers à l'égard des prestataires de soins réguliers. De cette manière, le prestataire de soins est en quelque sorte formé dans la discipline en question et il peut se familiariser avec la culture spécifique à cette matière.

Étant donné cette façon d'aborder les choses, les équipes devraient, à terme, se rendre superflues. Toutefois, l'expérience montre que les équipes de soins palliatifs ont également leur utilité à plus long terme, car lorsqu'on les retire, on aura automatiquement tendance à prescrire à nouveau des traitements disproportionnés, sans tenir compte de l'avis des patients (= acharnement thérapeutique).

L'intervenant souligne ensuite que l'acharnement thérapeutique a été volontairement représenté dans le rapport comme le problème essentiel. Il pose un autre problème, celui du coût ou des conséquences financières pour la société, étant donné qu'il en résulte une grande détresse pour les personnes qui se trouvent dans une phase très précaire de leur vie. On peut éviter toutes ces difficultés en modifiant la culture des soins, à savoir en admettant qu'il existe d'autres solutions pour aborder les situations d'incurabilité. On limite ainsi automatiquement l'acharnement thérapeutique, ce qui permet, partant, de libérer des fonds.

Il s'agit d'un défi majeur du point de vue social, étant donné que les soins palliatifs et l'acharnement thérapeutique sont imparfaitement liés entre eux. En effet, en donnant aux soins palliatifs l'opportunité de se développer, on réduit automatiquement l'acharnement thérapeutique. Mais celui-ci ne disparaîtra jamais complètement.

Tous les moyens permettant de lutter contre cet acharnement thérapeutique doivent être mis en œuvre

Daarnaast is de uitbouw van de palliatieve zorg, als systeem, reeds goed. Waaraan het echter ontbreekt, is groeigeld. Immers, door de toename van de activiteiten en het aantal personen dat beroep op dit systeem doet, geraakt het bestaande personeel overbevraagd en overwerkt aangezien de middelen de vraag niet volgen.

Tot slot geeft de spreker nog aan dat de term « palliatieve zorg » misschien beter zou vervangen worden door « comfortzorg ». Deze zorg komt voor bij heel wat ziektebeelden en kenmerkt zich door het gegeven dat de patiënt niet meer kan genezen. In die palliatieve attitude zijn er dan eigenlijk nog twee fasen namelijk de supportieve zorg en de terminale zorg.

De heer Distelmans, expert, verklaart dat artsen, zorgverleners ertoe verplicht zijn om patiënten van het begin tot het einde te begeleiden. Uit gesprekken met ervaringsdeskundigen, zoals Doctor Derek Doyle, blijkt ook dat palliatieve teams in de eerste plaats een adviserende rol hebben naar de reguliere zorgverleners toe. Op die manier wordt de zorgverleener als het ware opgevoed in de materie en kan hij zich de specifieke cultuur eigen maken.

Gezien de aanpak zouden de teams zich op termijn overbodig moeten maken. De ervaring leert echter dat de teams ook op langere termijn hun nut hebben aangezien bij het wegtrekken van deze teams terug de reflex ontstaat om over de hoofden van de patiënten heen disproportionele behandelingen in te voeren (= therapeutische hardnekkigheid).

Spreker stelt vervolgens dat de therapeutische hardnekkigheid bewust als hoofdprobleem in het verslag werd neergeschreven. Het nevenprobleem is daarbij de kostprijs of de financiële implicatie voor de maatschappij. Immers, deze hardnekkigheid impliceert heel wat miserie van mensen in een zeer precaire fase van hun leven. Als deze miserie kan vermeden worden door de zorgcultuur te veranderen, door namelijk te accepteren dat er andere mogelijkheden zijn om met ongeneeslijke situaties om te gaan. Dan komt er automatisch minder therapeutische hardnekkigheid en dan komt er automatisch geld vrij.

Vanuit maatschappelijk oogpunt is deze uitdaging groot aangezien beide onvolmaakt met elkaar verbonden zijn. Als palliatieve zorg de kans krijgt om te groeien dan vermindert immers automatisch de therapeutische hardnekkigheid. Echter volledig wegvalen zal ze niet.

Alle mogelijkheden om deze therapeutische hardnekkigheid af te bouwen moeten in die zin benut

dans ce sens. L'expérience anglaise montre que le développement des centres de jour est l'un de ces moyens.

M. Ambrouk, de la Fédération bruxelloise pluraliste de soins palliatifs et continus, indique qu'il ne faut pas dissocier soins curatifs et soins palliatifs. En effet, ce qui compte avant tout pour le patient, c'est la continuité des soins.

Toutefois, l'intervenant signale qu'à l'heure actuelle, certains hôpitaux font preuve d'une certaine réticence à instaurer des soins palliatifs et à mettre en place des équipes de soutien pour leurs patients. À cet égard, on pourrait suggérer d'accorder aux hôpitaux un délai supplémentaire d'un jour ou deux afin qu'ils puissent présenter les diverses composantes des soins palliatifs à leurs patients.

M. Barreaux, de la Fédération wallonne de soins palliatifs, estime ne pas pouvoir différencier l'approche palliative appliquée en Wallonie de celle qui prévaut en Flandre. De même, on peut difficilement dire qu'en Wallonie, les soins sont davantage orientés vers les hôpitaux.

En ce qui concerne la demande d'augmentation du forfait dans les maisons de repos et de soins, l'intervenant précise qu'il faudra examiner si ces moyens seront effectivement consacrés aux formations et aux pratiques auxquelles ils sont destinés. En effet, la méthode d'évaluation mise au point précédemment n'a en fait jamais fonctionné de manière effective.

Par ailleurs, l'intervenant signale qu'en Wallonie, des efforts considérables ont été accomplis pour améliorer la formation du personnel moins qualifié des MRS et des MRPA. Les formations ont une orientation régionale et sont organisées depuis 3 ou 4 ans avec succès. Toutefois, la participation à une formation n'implique pas pour autant une mise en pratique effective des connaissances acquises. Peut-être faudrait-il réfléchir aux moyens de remédier à cet hiatus.

En ce qui concerne la formation du personnel infirmier et des médecins, l'intervenant souligne qu'il existe des spécialisations spécifiques en matière de soins palliatifs. Toutefois, comme celles-ci ne sont pas obligatoires dans le cadre de la formation générale, il peut encore arriver que des médecins obtiennent leur diplôme sans avoir reçu de formation sur cet aspect des soins.

En Wallonie, on compte quelque 100 bénévoles actifs, pour lesquels des formations sont organisées. Ce nombre est proportionnellement inférieur à celui de la Flandre, qui est de 450.

Enfin, l'intervenant souhaite aussi attirer l'attention sur la nécessité de la recherche scientifique. En effet,

worden. De uitbouw van de dagcentra vormt, zoals de Engelse ervaring aantoont, één van die mogelijkheden.

De heer Ambrouk, Fédération Bruxelloise pluraliste de Soins palliatifs et continus, geeft aan dat er geen breuk hoeft op te treden tussen het curatieve en het palliatieve. Immers, vanuit het standpunt van de patiënt is de continuïteit van de zorg heel belangrijk.

Toch geeft de spreker aan dat er momenteel bij bepaalde ziekenhuizen een zekere weerstand bestaat bij de introductie van palliatieve zorg en van de support teams bij hun patiënten. In die zin kan er gesuggereerd worden om de ziekenhuizen één of twee dagen extra tijd te verlenen. Zij kunnen op die manier de palliatieve zorg met zijn verschillende elementen introduceren bij hun patiënten.

De heer Barreaux, Fédération Wallonne de soins palliatifs, meent geen onderscheid te kunnen maken tussen de aanpak van de palliatieve zorg in Vlaanderen en Wallonië. Ook kan er moeilijk worden gezegd dat in Wallonië de zorg eerder op de ziekenhuizen is gericht.

Wat de vraag naar een verhoging van het forfait in het rust- en verzorgingstehuizen betreft, stelt de spreker dat zal moeten worden nagegaan of deze middelen wel aan de ervoor bedoelde opleidingen en praktijken zullen worden besteed. Immers, de vorige opgestelde evaluatiemethode heeft eigenlijk nooit effectief gewerkt.

Verder geeft de spreker aan dat in Wallonië serieuze inspanningen werden geleverd naar de opleiding van het minder hoog gekwalificeerde personeel van de RVT's en ROB's. De opleidingen zijn regionaal georiënteerd en worden reeds 3 à 4 jaar met succes georganiseerd. Echter, deelname aan een opleiding wil nog niet betekenen dat de opgedane kennis ook werkelijk in de praktijk wordt toegepast en misschien moet er worden nagedacht over het invullen van dit hiaat.

Wat de opleiding van het verplegend personeel en de geneesheren betreft, merkt de spreker op dat er specifieke specialisaties bestaan die betrekking hebben op de palliatieve zorg. In de algemene opleiding zijn die echter niet verplicht dus er kunnen nog altijd geneesheren afstuderen zonder een opleiding genoten te hebben over dit deelaspect.

In Wallonië zijn er ongeveer 100 vrijwilligers actief en er bestaan opleidingen voor deze vrijwilligers. Dit aantal is proportioneel lager dan de 450 die zich in Vlaanderen situeren.

Tot slot wil de spreker nog de noodzaak van wetenschappelijk onderzoek benadrukken. Immers,

c'est la seule façon de pouvoir identifier les causes de certaines résistances et de les surmonter.

Mme Nollet, de la Fédération Wallonne des soins palliatifs, souhaite ajouter qu'au niveau de la région wallonne, il existe une commission regroupant les équipes mobiles de soins palliatifs présentes dans les hôpitaux. Depuis que cette commission existe, divers hôpitaux ont ouvert leurs portes aux équipes de soins palliatifs.

En ce qui concerne les centres de jour, l'intervenant souligne qu'il n'y a que deux centres actifs en Wallonie, dont un seul est conventionné.

M. Keirse souhaite d'abord signaler que les besoins dans les MRS et les MRPA sont considérables. C'est précisément la raison pour laquelle on a arrêté un montant forfaitaire pour la formation en matière de soins palliatifs ainsi que pour le matériel que nécessitent les soins de confort. C'est la seule manière d'éviter que cet argent ne soit utilisé pour couvrir divers autres besoins.

À l'occasion d'une négociation budgétaire, on a réduit ce montant de moitié afin d'éviter la disparition totale d'un autre poste budgétaire. À l'époque, personne n'a trouvé cette décision justifiée.

S'agissant de la politique visant à lutter contre l'acharnement thérapeutique des médecins, l'intervenant est d'avis que celle-ci doit s'articuler autour des six axes suivants :

- la formation du grand public sur les soins en fin de vie;

- l'amélioration de la formation des prestataires de soins; un autre aspect essentiel à cet égard est la formation continue des médecins;

- la planification précoce du trajet de soins. Ici aussi, la formation revêt une importance cruciale dès lors que pareille planification exige beaucoup du prestataire de soins en termes d'aptitudes communicationnelles;

- la nécessité d'accorder une place plus centrale au médecin de famille dans la dispensation des soins de fin de vie;

- la nécessité d'organiser des discussions sur la fin de vie, c'est-à-dire de procéder à une sorte d'autopsie psychosociale. Pareilles discussions permettent de former les équipes et de déterminer ce qui peut se passer dans le futur.

- la nécessité de prendre des mesures en vue de développer les soins palliatifs et de les rendre plus accessibles.

Ce point est expressément mentionné en dernier lieu car il forme en fait la clé de voûte de l'ensemble.

enkel op die manier kunnen de oorzaken van bepaalde weerstanden opgespoord en overwonnen worden.

Mevrouw Nollet, Fédération Wallonne des Soins palliatifs, wil nog toevoegen dat er op het regionale Waalse niveau een commissie bestaat die de mobiele palliatieve équipes in de ziekenhuizen groepeert. Sinds het bestaan van deze Commissie hebben verschillende ziekenhuizen de deuren voor de palliatieve équipes geopend.

Wat de dagcentra betreft, merkt de spreker op dat er slechts twee in Wallonië actief zijn, waarvan er slechts één is geconventioneerd.

De heer Keirse wil in eerste instantie aangeven dat de noden in de RVT's en ROB's zeer hoog zijn. Het is net daarom dat er een vast bedrag is bepaald voor vorming in verband met palliatieve zorg en voor materialen om comfortzorg te voorzien. Enkel op die manier kan worden vermeden dat deze middelen opgaan in allerhande andere noden.

Ooit werd in een begrotingsronde dit bedrag gehalveerd om te vermijden dat een andere begrotingspost volledig zou verdwijnen. Op dat moment vond niemand deze beslissing verantwoord.

In verband met het beleid om therapeutische hardnekkigheid bij artsen te vermijden, stelt de spreker dat een dergelijk beleid zich moet toespitsen op zes verschillende deeldomeinen :

- Opleiding van het brede publiek over zorg bij het levenseinde;

- Betere opleiding van de zorgverstrekkers; ook zeer belangrijk in dit verband is de navorming voor artsen.

- Aandacht voor de vroegtijdige planning van het zorgtraject. Eigenlijk is ook hier de opleiding zeer belangrijk aangezien deze planning heel wat vergt van de communicatievaardigheden van de zorgverstrekker;

- Centralere plaats in de zorg voor het einde van het leven voor de huisarts;

- Necrologiebesprekingen namelijk een soort psycho-sociale autopsie moet haar plaats krijgen. Met deze besprekingen worden teams gevormd en wordt bepaald wat er in de toekomst kan gebeuren.

- Maatregelen voor de uitbouw en het beter beschikbaar stellen van de palliatieve zorg.

Deze laatste maatregel wordt explicet achteraan vermeld aangezien deze eigenlijk het sluitstuk vormt.

S'agissant de l'instauration d'une concertation obligatoire entre les médecins, les infirmiers et les proches sur toutes les décisions liées à la fin de vie, l'intervenant déclare qu'elle est déjà prévue dans les dispositions légales relatives aux droits du patient. Mais il faut encore que le changement de mentalité que cela requiert s'opère chez les prestataires de soins et chez les patients.

Pour ce qui est du contenu de la mission du Centre d'expertise, on espère pouvoir éviter le détour que constitue actuellement l'obligation de réitérer chaque question et chaque demande de calcul séparément au Centre d'expertise. On peut contourner cette contrainte en soumettant directement les demandes à qui de droit.

L'intervenant précise ensuite que la Flandre connaît encore, elle aussi, des lacunes en ce qui concerne les centres de soins palliatifs de jour. En effet, ouvrir un centre de jour demandait un certain sens du risque, sans compter le problème crucial que constitue l'organisation des transports en provenance ou à destination du centre. Jusqu'à présent, les budgets nécessaires pour organiser ces transports ont toujours fait défaut.

À l'heure actuelle, le personnel des MRS n'est pas suffisamment formé pour dispenser des soins palliatifs, et le problème des budgets supplémentaires se pose également dans ce contexte. Le lien qui unit les équipes mobiles de soins palliatifs et les soins à domicile est que les premières entendent jouer un rôle de sensibilisation, de soutien et de formation dans la perspective des soins ordinaires à domicile. En ce sens, l'initiative qui a été prise est très positive et elle répond à l'objectif fixé.

L'intervenant souligne que la formation théorique et pratique est capitale, tant pour les bénévoles que pour les professionnels, si l'on souhaite que ceux-ci puissent tenir le coup et si l'on veut pouvoir éviter des départs qui pourraient coûter cher.

M. Distelmans précise que le délai de 18 mois est basé sur des études internationales, selon lesquelles la majorité des patients se rendent dans un centre de jour pendant 18 mois au maximum. Toutefois, des exceptions sont toujours possibles, raison pour laquelle l'intervenant est favorable à l'abandon du système de cloisonnement qui catalogue les patients selon qu'ils sont en phase de soins de soutien, de soins terminaux, etc. Il faut tenir compte d'un système de soins continus.

M. Keirse souligne ensuite qu'on peut constater que les allochtones sont actuellement les parents pauvres de notre système de soins de santé. En ce qui concerne les soins palliatifs, cette préoccupation sera prise en compte dans l'optique de la rédaction du prochain rapport.

Les personnes démentes, par contre, sont mentionnées dans le rapport actuel. La démence est en effet considérée comme une des maladies qui se développent le plus.

In verband met de uitbouw van verplicht overleg tussen de artsen, verpleegkundigen en familie over alle beslissingen bij het levens einde, verklaart de spreker dat de wettelijke bepalingen in verband met de rechten van de patiënt dit reeds invullen. De daarbij horende mentaliteitsbeïnvloeding naar de zorgverstrekkers en naar de patiënten moet echter nog gebeuren.

De verwachtingen over de invulling van de opdrachten van het Kenniscentrum situeren zich in het vermijden van de omweg die er momenteel uit bestaat dat vragen en berekeningen telkens nog eens apart aan het Kenniscentrum worden gevraagd. Door een rechtstreekse vraag kan deze omweg worden vermeden.

Spreker geeft vervolgens aan dat ook Vlaanderen nog blinde vlekken kent in verband met de dagcentra voor palliatieve zorg. Een dagcentrum openen vroeg immers heel wat initiatief voor risico en bovendien is een cruciale factor in het dagcentrum de organisatie van vervoer van en naar het centrum. Tot vandaag echter ontbreken de budgetten om dit vervoer te organiseren.

Momenteel is het personeel in de RVT's niet voldoende gevormd om palliatieve zorg te verlenen en in die context situeert zich ook de vraag naar het extra budget. Het verband tussen de palliatieve mobiele équipes en de thuiszorg situeert zich in het feit dat deze eerste willen sensibiliseren, ondersteunen en vormend zijn voor de gewone thuiszorg. In die zin is dit een zeer goed initiatief geweest dat ook aan het doel beantwoordt.

Spreker benadrukt dat de scholing en opleiding én voor de vrijwilligers én voor de professionelen zeer cruciaal is opdat deze zouden kunnen blijven volhouden en opdat zodoende een dure uitstroom kan worden vermeden.

De heer Distelmans stelt dat de termijn van 18 maanden is gebaseerd op internationale studies waar wordt aangegeven dat de meerderheid van de patiënten maximaal 18 maanden een dagcentrum bezoekt. Uitzonderingen zijn echter altijd mogelijk en daarom is de spreker voorstander van het verlaten van het hokjessysteem dat patiënten catalogeert als supportief, terminaal, enz. Er moet rekening gehouden worden met een continue zorg.

De heer Keirse vervolgt dat momenteel kan worden vastgesteld dat allochtonen in onze gezondheidszorg stiefmoederlijk worden behandeld. Wat de palliatieve zorg betreft, zal deze bezorgdheid worden meegeomen naar het opstellen van het volgende verslag.

De dementerenden daarentegen zijn wel in het huidige verslag vermeld. Dementie wordt immers beschouwd als dé volksziekte in opmars.

L'intervenant précise ensuite que les montants mentionnés dans le rapport sont absolument fondés. Le raisonnement sur lequel les montants demandés sont basés n'a pas été mentionné en tant que tel dans le rapport. L'intervenant évoque également une certaine demande dans le sens du développement de la recherche, afin d'étayer le rapport. Bien que l'on dispose déjà actuellement de rapports de recherche et de calculs de coûts effectués dans d'autres pays, les données chiffrées émanant de notre pays sont très importantes à cet égard.

Dans l'optique de la définition des notions, il est important de souligner que les soins palliatifs incluent également un traitement palliatif. On a donc bien recours à une expertise médicale en la matière.

En ce qui concerne l'enquête de l'organisation de défense des consommateurs *Test Achats*, les membres du groupe de travail déplorent que ce soit une organisation de défense des consommateurs qui analyse le thème socialement pertinent de la fin de vie. Toutefois, cet état de fait nous rappelle une fois de plus que les pouvoirs publics attendent beaucoup trop pour débloquer des budgets, nettement insuffisants par surcroît, en faveur de la recherche concernant cette période importante de la vie. En l'occurrence, *Test Achats* ne fait que combler les lacunes actuelles de notre société dans ce domaine.

#### *4. Répliques*

M. Vankrunkelsven observe que l'on parle parfois d'acharnement thérapeutique, mais qu'il existe aussi un acharnement palliatif. Un rapport d'évaluation sur les soins palliatifs doit certainement accorder à cet aspect de la question toute l'attention qu'il mérite.

De plus, la dualisation entre les soins curatifs et les soins palliatifs fait que certains modes de traitement utiles ne passent pas d'un système à l'autre. C'est pourquoi il importe, dans le cadre du suivi des soins palliatifs, de bien réfléchir à ce problème afin de pouvoir le prévenir.

M. Keirse déclare que la commission d'évaluation dans son ensemble souscrit pleinement aux observations émises ci-dessus. Une réflexion sérieuse s'impose à ce sujet.

M. Germeaux déclare que la sensibilisation ne suffira pas pour prévenir le problème de l'acharnement thérapeutique. En ce sens, il serait opportun, selon lui, de légiférer pour lutter contre cette forme d'acharnement.

M. Keirse dit vouloir participer à la réflexion en vue de mettre sur pied une telle initiative. Mais il souligne

Spreker verklaart vervolgens dat de in het verslag vermelde bedragen zeker onderbouwd zijn. Als dusdanig werd de redenering die tot de opbouw van de gevraagde bedragen leidt niet vermeld in het verslag. Ook geeft de spreker aan dat er een vraag is naar meer onderzoek om het verslag te onderbouwen. Alhoewel er momenteel reeds buitenlandse onderzoeksverslagen en kostprijsberekeningen zijn, zijn cijfergegevens uit ons eigen land op dit vlak zeer belangrijk.

Naar de definiëring van de begrippen toe is het belangrijk om te benadrukken dat palliatieve zorg ook palliatieve behandeling inhoudt. Er bestaat dus wel degelijk medische expertise die terzake wordt gebruikt.

Wat tot de enquête van de consumentenorganisatie Test-Aankoop betreft, betreuren de leden van de werkgroep het feit dat rond dit maatschappelijk relevante thema van het levens einde een enquête gebeurt van een consumentenorganisatie. Dit gegeven betekent echter eens te meer dat, van overheidswege, veel te laat en veel te weinig budgetten worden uitgetrokken voor het onderzoek naar deze belangrijke periode in het leven. Test-aankoop vult in dit geval enkel de leemte die op dit moment in onze samenleving is.

#### *4. Replieken*

De heer Vankrunkelsven merkt op dat er naast therapeutische hardnekkigheid ook palliatieve hardnekkigheid bestaat. In een evaluatieverslag palliatieve zorg moet aan dit aspect zeker de nodige aandacht worden verleend.

Bovendien zorgt de tweedeling tussen curatieve en palliatieve zorg ervoor dat bepaalde nuttige behandlingswijzen niet mee overgaan van het ene systeem naar het andere. In de verdere follow up is het daarom belangrijk dat er over dit probleem goed wordt nagedacht zodat het kan vermeden worden.

De heer Keirse stelt dat de voltallige evaluatiecommissie bovenstaande bedenkingen ten volle onderschrijft. Er moet daar ernstig over nagedacht worden.

De heer Germeaux stelt dat sensibilisering onvoldoende zal zijn om het probleem van de therapeutische hardnekkigheid te vermijden. In die zin is een wetgevend initiatief om deze hardnekkigheid aan te pakken opportuun.

De heer Keirse verklaart te willen meedenken voor het opstellen van een dergelijk initiatief. Toch bema-

que l'important, c'est surtout d'induire un changement d'attitude à propos de la fin de vie.

M. Distelmans abonde dans le même sens. Le cursus médical devrait obligatoirement inclure une formation traitant des décisions à prendre dans le cadre de la fin de vie et il faudrait renforcer la valeur de l'acte intellectuel ainsi que l'attention qui lui est consacrée. En effet, si les médecins étaient payés pour parler avec leurs patients, ils demanderaient peut-être moins d'examens.

Mme Nyssens a l'impression que le message que l'on tend à véhiculer en réunion est que les soins palliatifs et la culture qui les entourent sont plus développés en Flandre qu'en Wallonie. L'intervenante se trompe-t-elle en disant cela ?

Selon M. Barreaux, il n'y a aucune différence de culture palliative entre la Flandre et la Wallonie. Là où l'on constate une différence, c'est au niveau du volontariat. Cette différence est encore plus significative lorsqu'on évoque la culture qui prévaut au Royaume-Uni.

Mme Nollet tient à préciser qu'il existe, en Wallonie même, une différence de culture pour ce qui est du volontariat. Certaines régions peuvent, plus que d'autres, y avoir recours.

L'intervenante indique par ailleurs que plusieurs arrêtés royaux font état d'infirmiers ayant suivi une formation palliative. Mais aucun texte ne précise en quoi consiste cette formation. C'est pourquoi il y a lieu de la définir.

L'intervenante fait aussi remarquer que les acteurs de terrain voudraient redéfinir le forfait de soins de première ligne. En effet, on constate parfois des abus du fait que des patients continuent à bénéficier de ce forfait de soins pendant des mois sans faire l'objet d'une quelconque réévaluation.

Elle ajoute qu'à l'heure actuelle, l'enregistrement s'inscrit dans le droit fil du rapport annuel d'évaluation. Elle suggère de l'étendre à d'autres activités importantes.

Mme De Roeck demande s'il n'est pas possible d'intégrer dans chaque formation de soins un minimum de cours consacrés aux soins palliatifs. Dans l'optique d'un changement de culture, cela pourrait être un signal important.

M. Keirse répond positivement à la question de Mme De Roeck.

M. Distelmans précise que depuis que les soins palliatifs existent, l'accent est surtout mis sur le développement des soins palliatifs à domicile, qui sont aujourd'hui assez bien organisés et développés, à quelques détails près. L'hôpital tarde malheureusement

drukt hij dat vooral de attitudeverandering rond het levenseinde belangrijk is.

De heer Distelmans sluit hierbij aan. Het is belangrijk in het curriculum van artsen verplicht beslissingen rond het levenseinde in te schrijven en om de waardering en aandacht voor de intellectuele akte te verhogen. Immers, indien artsen vergoed worden om met hun patiënten te praten gaan ze misschien minder onderzoeken aanvragen.

Mevrouw Nyssens heeft de indruk dat deze vergadering wou meegeven dat de palliatieve zorg en de cultuur daarrond beter is ontwikkeld in Vlaanderen dan in Wallonië. Vergist de spreekster zich daarin ?

De heer Barreaux zegt dat er geen verschil is tussen de palliatieve cultuur van Vlaanderen en Wallonië. Waar wel een verschil optreedt, is in het vrijwilligerswerk. Een verschil dat nog significanter is wanneer men de cultuur in het Verenigd Koninkrijk beschouwt.

Mevrouw Nollet wil verduidelijken dat er ook in Wallonië zelf een cultuurverschil bestaat naar het vrijwilligerswerk toe. Bepaalde streken kunnen meer een beroep doen op vrijwilligers dan andere.

Verder vermeldt de spreekster dat in verschillende koninklijke besluiten de term verpleegkundigen die een palliatieve opleiding hebben genoten, wordt geschreven. Nergens wordt echter bepaald waaruit een dergelijke opleiding bestaat. Daarom is een dergelijke precisering wel noodzakelijk.

In verband met het zorgforfait van de eerste lijn wenst de spreekster te vermelden dat het veld dit wil herbepalen. Immers, soms treden er misbruiken op wanneer patiënten zonder herevaluatie gedurende maanden van dit zorgforfait blijven genieten.

De spreekster stelt vervolgens dat de registratie momenteel volledig in het teken van het jaarlijkse evaluatieverslag staat. Zij suggereert om deze uit te breiden naar andere belangrijke activiteiten toe.

Mevrouw De Roeck vraagt of het niet mogelijk is om in elke zorgopleiding een minimaal pakket aan palliatieve zorg op te nemen. Naar cultuurwijziging toe zou dit een belangrijk signaal kunnen uitmaken.

De heer Keirse beaamt de vraag van mevrouw De Roeck.

De heer Distelmans verduidelijkt dat bij de start van de palliatieve zorg er vooral de nadruk werd gelegd op de uitbouw van de palliatieve thuiszorg. Momenteel is deze palliatieve thuiszorg, op een aantal details na, vrij goed georganiseerd en uitgebouwd. Spijtig genoeg

encore beaucoup trop avant de renvoyer les patients chez eux, si bien qu'il importe, compte tenu de cette réalité, d'être attentif surtout au fonctionnement des équipes de soutien palliatif dans les hôpitaux. Il est important de pouvoir étoffer l'équipe palliative, par exemple pour garantir une réelle continuité des soins, ce qui lui permettra d'être considérée comme une équipe à part entière au sein de l'hôpital.

## **B. Discussion des propositions de résolution n°s 3-1480 et 3-1583.**

### *1. Exposé introductif de Mme De Schampelaere*

Mme De Schampelaere, coauteur de la proposition de résolution visant à apporter un appui plus substantiel aux soins palliatifs (doc. Sénat, n° 3-1480/1), déclare que celle-ci est fondée sur des recommandations et des demandes formulées par la cellule d'évaluation des soins palliatifs. L'intervenante précise que, dans le cadre de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, le Roi a été chargé d'instituer, au sein de l'Institut scientifique de la santé publique, une cellule d'évaluation des soins palliatifs.

En mai 2005, cette cellule d'évaluation a publié un remarquable rapport d'évaluation qui fait apparaître en premier lieu un déficit de financement empêchant de rendre ces soins accessibles à tous en temps opportun. Pour augmenter l'accessibilité, il faudrait en fait que le budget augmente de 25%, ce qui permettrait surtout de mieux financer les équipes palliatives.

En outre, on a constaté que les patients continuent à être adressés beaucoup trop tard aux équipes palliatives. En effet, l'acharnement thérapeutique est l'un des principaux obstacles au développement de soins palliatifs de qualité et de soins palliatifs pouvant être prodigués en temps opportun.

Enfin, on relève un manque de communication et de concertation entre tous les intéressés en ce qui concerne le traitement et les soins dispensés au patient. C'est le principal obstacle à l'information de celui-ci sur les diverses possibilités en matière de soins palliatifs.

La situation décrite ci-dessus a pour effet de priver le patient de la tranquillité et de la sérénité voulues. De plus, elle a un impact budgétaire. D'après la cellule d'évaluation, il s'élèverait à 100 millions d'euros alors que les soins palliatifs pâtiraient toujours d'un déficit de financement à hauteur de 20 millions d'euros.

Le ministre compétent a été interrogé sur plusieurs événements concrets, comme le procès d'assises à

echter worden de patiënten nog altijd veel te laat aangeboden vanuit het ziekenhuis en vanuit deze werkelijkheid is het dus belangrijk om vooral aandacht te besteden aan de werking van de palliatieve support teams in de ziekenhuizen. Bijvoorbeeld, om de continuïteit daar werkelijk te kunnen garanderen, waardoor het team als volwaardig kan worden beschouwd in het ziekenhuis, is het belangrijk dat deze teams kunnen worden uitgebreid.

## **B. Besprekking van de voorstellen van resolutie nrs. 3-1480 en 3-1583**

### *1. Inleidende uiteenzetting van mevrouw De Schampelaere*

Mevrouw De Schampelaere, mede-indienster van het voorstel van resolutie betreffende de betere ondersteuning van palliatieve zorg (stuk Senaat, nr. 3-1480/1), verklaart dat de voorliggende resolutie zich baseert op aanbevelingen en vragen van de Evaluatiecel Palliatieve Zorg. Spreekster verduidelijkt dat naar aanleiding van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg de Koning de opdracht werd gegeven een Evaluatiecel Palliatieve Zorg op te richten binnen het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid.

In mei 2005 heeft deze Evaluatiecel een opmerkelijk evaluatierapport gepubliceerd. Hierin wordt in eerste instantie een financieringstekort opgemerkt om de voor iedereen toegankelijke zorg op het juiste moment te kunnen voorzien. Er wordt gesteld dat hiervoor eigenlijk een budgetverhoging van 25% noodzakelijk is waarbij de verhoging vooral de palliatieve équipes beter zal financieren.

Bovendien werd vastgesteld dat patiënten nog altijd veel te laat evolueren naar de palliatieve zorg. Immers, de therapeutische hardnekkigheid vormt één van de grootste hinderpalen voor een kwalitatieve en tijdige palliatieve zorg.

Tot slot is er een gebrek aan communicatie en overleg tussen alle betrokkenen bij de behandeling en verzorging van de patiënt. Dit vormt de belangrijkste hinderpaal naar de verschillende palliatieve mogelijkheden toe.

Bovenvermelde vaststellingen veroorzaken enerzijds een gebrek aan rust en sereniteit bij de patiënt maar kennen anderzijds ook budgettaire gevolgen. De Evaluatiecel schat deze laatste op 100 miljoen euro terwijl de onderfinanciering van de palliatieve zorg momenteel 20 miljoen euro zou bedragen.

Naar aanleiding van een aantal concrete gebeurtenissen, bijvoorbeeld het Assisenproces in Antwerpen,

Anvers, et sur le rapport d'évaluation relatif aux soins palliatifs.

Toutefois, la réponse qu'il a fournie s'apparente à un véritable raisonnement circulaire en ce sens qu'il déclare que le rapport de la cellule d'évaluation, laquelle est constituée de représentants des trois fédérations de soins palliatifs en Belgique, sera renvoyé aux fédérations afin qu'elles communiquent leur avis sur celui-ci et fassent connaître leurs priorités.

Entre-temps, une année s'est déjà écoulée. Or, les diverses priorités des participants sont connues avec précision.

Si, dans notre pays, on entend garantir le meilleur accompagnement possible en fin de vie, on doit faire en sorte que la politique soutienne davantage les possibilités en matière de soins palliatifs. Les demandes légitimes de l'organe officiel, à savoir la cellule d'évaluation des soins palliatifs, pourront ainsi être prises en compte et recevoir une solution.

Face aux constats précédents, l'auteur réclame un changement de culture médicale et demande au Centre fédéral d'expertise d'examiner de quelle manière on pourrait infléchir la culture médicale actuelle dans le bon sens. Ce Centre pourrait aussi donner un aperçu du coût de l'acharnement médical. Enfin, il faut examiner si les soins palliatifs bénéficient d'une attention suffisante dans le cadre de la formation médicale.

## *2. Exposé introductif de M. Mahoux*

M. Mahoux, coauteur de la proposition de résolution relative à l'application de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs (doc. Sénat, n° 3-1583/1), déclare que, dans le rapport relatif aux soins palliatifs, on a dressé un inventaire précis des problèmes rencontrés par le secteur et défini une liste de priorités pour celui-ci, sur la base des souhaits et des revendications exprimées.

À cet égard, l'objectif est de communiquer les priorités aux ministres compétents sur la base du texte à l'examen.

## *3. Discussion*

Mme Nyssens fait remarquer que, sans trop élargir la discussion sur les soins palliatifs, on pourrait mettre celle-ci à profit pour débattre de la question des soins en général et pour obtenir des avancées dans d'autres secteurs spécifiques. En effet, dans les autres secteurs de la médecine aussi, on note un manque de communication, un acharnement thérapeutique et un nombre excessif d'actes médicaux.

en naar aanleiding van het verslag Palliatieve Zorg werd de bevoegde minister hierover bevraagd.

Zijn antwoord getuigt echter van een echte kringredenering aangezien hij verklaart het verslag van de Evaluatiecel, die is samengesteld uit vertegenwoordigers van de drie federaties voor palliatieve zorg in België, opnieuw te bezorgen aan de Federaties om hun mening te vragen over dit verslag en om hun prioriteiten te vragen.

Zo is ondertussen reeds een jaar verlopen, terwijl eigenlijk heel duidelijk is wat de verschillende prioriteiten zijn van de verschillende participanten.

Indien er belang wordt gehecht aan de best mogelijke ondersteuning van het levens einde in ons land, is het belangrijk dat het beleid de palliatieve mogelijkheden meer ondersteunt. Op die manier kunnen de terechte vragen van het officieel orgaan, Evaluatiecel voor Palliatieve Zorg, mee in acht worden genomen en kan ervoor een oplossing worden geboden.

Op basis van de bovenvermelde situatieschets vraagt de indienster een wijziging in de medische cultuur en vraagt ze het Kenniscentrum om te onderzoeken op welke manier de bestaande medische cultuur in een gunstige zin kan wijzigen. Dit Centrum kan ook de kostprijs van de medische hardnekkigheid in kaart brengen. Tot slot moet worden onderzocht of er in de opleiding geneeskunde voldoende aandacht is voor de palliatieve zorg.

## *2. Inleidende uiteenzetting van de heer Mahoux*

De heer Mahoux, mede-indienster van het voorstel van resolutie inzake de toepassing van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg (St. Senaat, nr. 3-1583/1), verklaart dat naar aanleiding van het rapport inzake palliatieve zorg er een nauwkeurige lijst van de problemen die in de sector bestaan werd opgesteld en dat er tevens op basis van de eisen en wensen uit het evaluatierapport een lijst van prioriteiten voor de sector werd opgenomen.

Het is daarbij de bedoeling om op basis van de voorliggende tekst de prioriteiten aan de bevoegde ministers mee te delen.

## *3. Bespreking*

Mevrouw Nyssens merkt op dat het debat over de palliatieve zorg, zonder het te veel te verbreden, kan worden aangegrepen voor een debat over de zorg in het algemeen en om vooruitgang te boeken in andere deelsectoren. Immers, ook in de andere deelsectoren van de geneeskunde is er te weinig communicatie, te veel therapeutische hardnekkigheid en zijn er te veel medische aktes.

Mme Nyssens déclare ensuite que l'existence d'un déficit de financement des soins palliatifs est admise par tous et que la seule question à débattre est celle de l'ampleur de l'augmentation budgétaire. Toutefois, si le coût de l'acharnement thérapeutique pouvait être déterminé, ce serait déjà un important pas en avant. La première recommandation devrait donc être formulée dans ce sens.

Par ailleurs, il est important aussi de définir les soins palliatifs avec précision. Certains intéressés utilisent une définition assez étroite alors que d'autres utilisent une définition plus large. À cet égard, l'intervenante est d'avis qu'il est trop restrictif de résERVER l'expression «soins palliatifs» à l'accompagnement de la fin de vie. Elle demande que la dimension supplémentaire qu'elle propose soit prise en compte dans les recommandations.

Mme Nyssens demande aussi que l'on formule certaines recommandations plus spécifiques en ce qui concerne la répartition du budget des soins palliatifs. En effet, bien qu'elle soutienne pleinement la demande d'augmenter le budget de 25 %, elle estime qu'il serait peut-être indiqué de préciser plus en détail de quelle manière sera répartie l'augmentation en question.

Mme De Roeck confirme que la notion de soins palliatifs doit être définie avec précision. Elle ajoute que l'euthanasie doit être dissociée de la discussion sur les soins palliatifs ainsi que des actes posés en fin de vie.

En ce qui concerne le point sensible de l'acharnement thérapeutique évoqué dans le rapport d'évaluation, l'intervenante déclare qu'il convient de replacer cette question dans le débat plus vaste des actes ou des soins liés à la fin de vie. Elle fait remarquer que plusieurs hôpitaux ont élaboré d'excellents protocoles en la matière, qui manquent cependant d'uniformité.

La question de l'uniformité pourra être abordée si l'on approfondit la question des soins administrés en fin de vie.

En ce sens, l'intervenante convient donc qu'il existe encore bon nombre de lacunes, tout en soulignant aussi qu'il existe également de nombreux exemples positifs.

La pratique nous enseigne par ailleurs que le passage des patients à la phase des soins palliatifs a lieu progressivement et qu'il n'y a pas de rupture brutale avec le stade thérapeutique. Le curatif («cure») cède lentement la place aux soins («care»). En ce sens, la membre se demande dans quelle mesure la cellule d'évaluation a utilisé une définition des soins palliatifs plus vaste ou plus restreinte lorsqu'elle fait état de carences de financement.

Verder stelt mevrouw Nyssens dat iedereen het tekort in het budget van de palliatieve zorg, zal beamen en dat er enkel over de hoogte van de budgetverhoging moet worden gediscussieerd. Als echter de kostprijs van de therapeutische hardnekkigheid zou kunnen worden bepaald dan zou dat reeds een belangrijke stap voorwaarts betekenen. In die zin zou daarom de eerste aanbeveling moeten worden geformuleerd.

Daarnaast is ook de exacte definitie van palliatieve zorg belangrijk. Bepaalde betrokkenen hanteren een vrij nauwe definitie, anderen een meer uitgebreide. Daarbij is de spreekster zelf van mening dat het uitsluitend hanteren van de term palliatieve zorg bij het levenseinde te restrictief is. Ze vraagt om deze supplementaire dimensie in de aanbevelingen te weerhouden.

Mevrouw Nyssens vraagt ook om bepaalde meer specifieke aanbevelingen op te nemen naar de verdeling van het palliatieve budget toe. Immers, alhoewel zij volledig de vraag naar een budgetverhoging met 25 % onderschrijft, is het misschien aangewezen om terzake nog meer gedetailleerd de gevraagde verdeling van de budgetverhoging weer te geven.

Mevrouw De Roeck beaamt dat de definitie van de term palliatieve zorg exact moet gebeuren. Zij stelt daarbij dat euthanasie moet worden losgekoppeld van de discussie over palliatieve zorg en van de handelingen bij het levenseinde.

Wat vervolgens het knelpunt van de therapeutische hardnekkigheid uit het Evaluatierapport betreft, verklaart de spreekster dat dit in het ruimere debat van handelingen of zorg bij het levenseinde kan geplaatst worden. Spreekster merkt op dat er in verschillende ziekenhuizen goede protocollen ter zake bestaan maar dat het aan eenvormigheid ontbreekt.

De vraag naar de eenvormigheid zou kunnen ter sprake komen indien dieper wordt ingegaan op de zorg bij het levenseinde.

In die zin beaamt de spreekster dus dat er nog verschillende lacunes bestaan maar dat er terzelfdertijd ook reeds heel wat goede voorbeelden zijn.

Verder leert de praktijk dat patiënten geleidelijk overgaan naar de fase van palliatieve zorg en dat er geen scherpe breuklijn is met het therapeutische stadium. Langzaamaan wordt de «cure» afgebouwd en de «care» opgebouwd. In die zin vraagt het lid zich af in welke mate de Evaluatiecel een ruime of meer beperkte definitie van palliatieve zorg heeft gehanteerd, wanneer ze opmerkt dat er financieringstekorten zijn.

Mme De Roeck déclare ensuite que la réponse que le ministre compétent a donnée aux observations de Mme De Schampelaere n'équivaut pas à renvoyer la question aux calendes grecques. Les soins palliatifs dispensés dans notre pays sont encore de bonne qualité, mais il convient de veiller à ce qu'ils le restent aussi à terme. C'est pourquoi la commission doit veiller à ce que le ministre reste sur la bonne voie. Il pourrait donc être utile de s'attaquer prioritairement aux zones d'ombre qui existent dans le secteur des soins palliatifs, comme les équipes de soutien palliatif, les soins aux personnes âgées, ...

L'intervenante se réjouit d'autre part de l'intention des ministres communautaires responsables de ne pas rogner sur les formations. Cela fait cependant longtemps qu'elle prône d'intégrer la formation en soins palliatifs dans toutes les formations de soins, afin que le personnel soignant puisse agir de manière coordonnée.

Mme Geerts confirme l'évolution positive des soins palliatifs. Elle fait remarquer qu'il y a de nombreuses lacunes structurelles, mais que celles-ci sont souvent compensées par l'infatigable enthousiasme des collaborateurs.

L'intervenante souscrit d'autre part à la demande de définitions claires.

En outre, il est très important de distinguer entre la discussion sur les soins palliatifs et celle sur l'euthanasie. Ces deux thèmes sont en effet distincts l'un de l'autre; pour des raisons diverses, il est possible d'enregistrer plus de progrès dans le domaine des soins palliatifs.

S'agissant de la disproportion et des coûts, le rapport d'évaluation ainsi que nos connaissances sur la question sont extrêmement clairs. C'est pourquoi l'intervenante n'est pas vraiment favorable à une étude des causes du phénomène, contrairement à ce qui est le cas dans la résolution n° 3-1480. L'important, ce sont plutôt les suggestions concrètes pour remédier au problème.

En revanche, la formation est tout à fait cruciale et doit bénéficier d'une plus grande attention. Par conséquent, le temps qui est consacré à la culture des soins doit également être rémunéré par la société.

M. Vankrunkelsven voudrait souligner un point qui ressort également du rapport, à savoir que 70 % des décès ont actuellement lieu à l'hôpital, alors que 70 % des gens font part à l'avance de leur souhait de mourir chez eux. Il conviendrait dès lors à tout le moins de supprimer certains seuils et, plus spécifiquement, de permettre que les dispositifs nécessaires soient mis en place au domicile des patients afin qu'ils puissent quitter l'hôpital et rentrer chez eux. La pratique proposée représenterait en outre une économie considérable pour la société.

Vervolgens interpreteert mevrouw De Roeck het antwoord van de bevoegde minister op de opmerkingen van mevrouw De Schampelaere niet als het op de lange baan schuiven. Momenteel kent ons land nog altijd een kwalitatief goede palliatieve zorg maar moet erover gewaakt worden dat deze kwaliteit ook op termijn wordt behouden. Daarom moet de commissie ervoor zorgen dat de minister op het juiste spoor blijft. Het kan daarom nuttig zijn de blinde vlekken in de palliatieve zorg zoals de palliatieve support teams, de bejaardenzorg, ..., prioritair aan te pakken.

Verder is de spreekster verheugd dat de verantwoordelijke gemeenschapsministers niet zullen besparen op de opleiding. Wel pleit zij er reeds lang voor dat de palliatieve zorgopleiding zou gebeuren in alle zorgopleidingen en dat alle betrokken verzorgenden op elkaar kunnen inspelen.

Mevrouw Geerts beaamt de positieve evolutie in de palliatieve zorg. Ze merkt op dat er structureel verschillende lacunes zijn alhoewel deze vaak worden opgevangen door het onverdroten enthousiasme van de medewerkers.

Verder sluit de spreekster bij de vraag naar een duidelijke begripsafbakening.

Bovendien is het zeer belangrijk om de discussie over het palliatieve duidelijk te onderscheiden van de discussie over euthanasie. Beide thema's zijn immers gescheiden waarbij, om diverse redenen, bij de palliatieve zorg nog meer vooruitgang kan worden geboekt.

Wat de disproportionaliteit en de kosten betreft, zijn het Evaluatierapport en andere kennis overduidelijk. Daarom ook is de spreekster, in tegenstelling tot de resolutie nr. 3-1480, niet zozeer gewonnen naar een onderzoek over de oorzaken ervan. Eerder belangrijk zijn de concrete suggesties om dat om te buigen.

Opleiding daarentegen is zeer cruciaal en moet meer aandacht krijgen. Consequent moet ook de tijd die wordt besteed aan de zorgcultuur, worden gehonoreerd door de samenleving.

De heer Vankrunkelsven zou graag willen benadrukt zien, wat ook uit het verslag blijkt, dat momenteel 70 % van de mensen in de ziekenhuizen overlijdt, daar waar 70 % op voorhand te kennen geeft dat ze thuis wensen te overlijden. Bepaalde drempels zouden daarom zeker moeten worden weggewerkt en meer specifiek zouden de nodige voorzieningen thuis moeten getroffen worden om mensen vanuit het ziekenhuis terug naar huis te laten gaan. De voorgestelde praktijk zou bovendien een enorme besparing betekenen voor de samenleving.

Mme Van de Castele fait remarquer que le dossier lui-même évolue, de même d'ailleurs que la terminologie utilisée et les mentalités. C'est pourquoi il est utile de définir et de bien délimiter les différents termes au début des recommandations. Il importe également d'examiner les définitions légales existantes, de manière à pouvoir décider si d'éventuels ajustements s'imposent avant de formuler des recommandations.

L'intervenante souligne par ailleurs la nécessité de se pencher sur la question de savoir si notre système de soins de santé prend suffisamment en compte toutes les maladies incurables. Il faut en outre dresser un aperçu clair de la situation et de l'offre actuelles sur le terrain. Quelle est la situation du secteur hospitalier ? Quels sont les services de soins palliatifs existants ? Quelles sont les équipes de soutien palliatif ? Qu'en est-il des maisons de repos, des MRS, de l'offre en matière de soins à domicile et des centres de jour ?

L'intervenante estime en effet qu'il nous manque actuellement une connaissance suffisante du terrain pour pouvoir procéder à une affectation efficace des moyens supplémentaires.

La présidente rappelle ensuite aux membres de la commission que *Test Achats* a procédé à une enquête sur le thème des soins palliatifs. L'analyse et le traitement des résultats sont en cours, mais il pourrait être intéressant de prendre contact avec l'organisation de défense des consommateurs, car elle peut disposer de données utiles. En outre, la vision politique de la problématique peut constituer une plus-value pour *Test Achats*.

L'intervenante demande également que l'on dissocie partiellement la problématique de l'acharnement thérapeutique dans le cadre des actes posés en fin de vie et que l'on en poursuive l'examen de concert avec le groupe de travail « bioéthique » du Sénat. Est-il utile d'organiser une série d'auditions à ce sujet ?

Elle souligne enfin que, dans le passé, on a trop mis l'accent sur les médecins. Il est important d'être attentif également à la contribution et au point de vue du reste du personnel soignant qui intervient dans le processus.

Mme Nyssens fait observer qu'outre les communautés, les régions — en tout cas du côté francophone — possèdent certaines compétences.

M. Vankrunkelsven, se référant aux recommandations de la Cellule d'évaluation concernant la problématique des soins palliatifs, souligne que la problématique en question est différente de celle de la protection juridique des soignants qui sont concernés par les décisions médicales prises dans le cadre de la fin de vie.

Mme De Roeck note, d'une part, que la Cellule d'évaluation fait état de trois problèmes, dont le

Mevrouw Van de Castele merkt op dat het dossier zelf evolueert en dat de gebruikte terminologie en de tijdsgeest mee veranderen. Daarom is het nuttig om bij het begin van de aanbevelingen de verschillende termen te definiëren en af te bakenen. Tevens is het belangrijk om de bestaande wettelijke definieringen te bestuderen, waarna kan worden beslist of eventuele bijsturingen noodzakelijk zijn vooraleer aanbevelingen worden geformuleerd.

Spreekster verklaart tevens dat de discussie moet gevoerd worden of onze gezondheidszorg voldoende oog heeft voor alle niet curatieve ziektes. En bovendien moet een duidelijk overzicht worden gemaakt van de actuele toestand, aanbod, op het terrein. Hoe is het met de ziekenhuissector ? Welke palliatieve afdelingen zijn er ? Welke ziekenhuisteamen ? Wat met de rusthuizen ? De RVT's ? Wat met het aanbod in de thuiszorg ? Dagcentra ?

Spreekster is immers van mening dat er momenteel te weinig kennis van het terrein is om de allocatie van de bijkomende middelen efficiënt te laten gebeuren.

De voorzitster wil er vervolgens de collega's nog aan herinneren dat Test-Aankoop een rondvraag met betrekking tot palliatieve zorg heeft georganiseerd. De resultaten worden momenteel nog verwerkt maar een contact met de consumentenorganisatie kan interessant zijn aangezien zij over nuttige gegevens kunnen beschikken. Bovendien kan de beleidsvisie een meerwaarde betekenen voor Test-Aankoop.

Ook vraagt de spreekster om de problematiek van de therapeutische hardnekkigheid bij de handelingen rond het levenseinde gedeeltelijk los te koppelen en deze, samen met de werkgroep Bio-ethiek van de Senaat, verder te onderzoeken. Is het zinvol om hierover een aantal hoorzittingen te organiseren ?

Tot slot wordt opgemerkt dat in het verleden te veel werd gefocust op de artsen. Het is belangrijk om ook oog te hebben voor het aandeel en de invalshoek van de andere verzorgenden in het proces.

Mevrouw Nyssens merkt op dat naast de gemeenschappen ook de gewesten, alvast van Franstalige zijde, bepaalde bevoegdheden bezitten.

De heer Vankrunkelsven verwijst naar de aanbevelingen van de Evaluatiecommissie betreffende de problematiek van de palliatie en stelt dat deze verschilt van de problematiek van de juridische bescherming van de verzorgenden die te maken hebben met de medische beslissingen rond het levenseinde.

Mevrouw De Roeck merkt op dat de Evaluatiecommissie drie knelpunten rapporteert en dat het derde

troisième, l'acharnement thérapeutique, devrait faire l'objet d'un examen distinct, et, d'autre part, que les autres problèmes font l'objet de recommandations.

Mme De Schampelaere constate que les deux résolutions insistent sur la nécessité de poursuivre la recherche scientifique sur l'acharnement thérapeutique en fin de vie. La proposition de résolution commune peut-elle encore contenir une disposition soulignant la nécessité de poursuivre la recherche scientifique dans le cadre des décisions sur la fin de vie ?

### **C. Discussion de la proposition de résolution de la commission visant à apporter un appui plus substantiel aux soins palliatifs**

#### *1. Proposition de résolution*

Eu égard à la discussion préalable et conformément à la procédure prévue à l'article 22.3 du règlement du Sénat, la commission présente la proposition de résolution suivante, visant à apporter un appui plus substantiel aux soins palliatifs :

***Proposition de résolution de la Commission des Affaires sociales visant à apporter un appui plus substantiel aux soins palliatifs***

---

### **DÉVELOPPEMENTS**

---

*Le 14 juin 2002, le parlement adoptait la loi relative aux soins palliatifs (Moniteur belge du 26 octobre 2002).*

*L'article 2 consacre le droit, pour chaque patient, de bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie et définit ces soins palliatifs comme étant « l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimaliser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre ».*

*L'article 8 prévoit la création d'une Cellule d'évaluation des soins palliatifs qui a pour mission*

knelpunt, de therapeutische hardnekkigheid, er zou moeten uitgelicht worden en dat er aanbevelingen worden geformuleerd over de andere knelpunten.

Mevrouw De Schampelaere stelt vast dat er in beide resoluties wordt gevraagd naar verder wetenschappelijk onderzoek naar de therapeutische hardnekkigheid bij het levenseinde. Kan deze vraag naar verder wetenschappelijk onderzoek bij beslissingen rond het levenseinde nog steeds een bepaling uit het voorstel van de gezamenlijke resolutie vormen ?

### **C. Bespreking van het voorstel van resolutie van de commissie betreffende de betere ondersteuning van de palliatieve zorg**

#### *1. Voorstel van resolutie*

Op basis van de voorafgaande bespreking en overeenkomstig de procedure van artikel 22.3 van het Reglement van de Senaat, stelt de commissie het volgende voorstel van resolutie betreffende de betere ondersteuning van de palliatieve zorg voor :

***Voorstel van resolutie van de Commissie Sociale Aangelegenheden voor een betere ondersteuning van de palliatieve zorg***

---

### **TOELICHTING**

---

*Op 14 juni 2002 werd de wet betreffende de palliatieve zorg door het parlement aangenomen (Belgisch Staatsblad 26 oktober 2002).*

*Artikel 2 erkent het recht voor elke patiënt op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde en omschrijft deze palliatieve zorg als « het geheel van zorgverlening aan patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert ». Voor de begeleiding van de patiënten bij hun levenseinde is een multidisciplinaire totaalzorg van essentieel belang, zowel op het fysieke, psychische, sociale als morele vlak. Het belangrijkste doel van de palliatieve zorg is deze zieke en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en maximale autonomie te bieden. Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het resterende leven van deze patiënt en nabestaanden te waarborgen en te optimaliseren ».*

*Artikel 8 voorziet de oprichting van een Evaluatiecel Palliatieve Zorg, die de noden inzake palliatieve*

*d'évaluer régulièrement les besoins en matière de soins palliatifs et la qualité des réponses qui y sont apportées. Tous les deux ans, cette cellule fait rapport aux Chambres législatives.*

*Le dernier rapport publié par la Cellule d'évaluation date de mai 2005. Il présente un aperçu de l'offre actuelle en matière d'initiatives palliatives et dresse un inventaire des lacunes et des problèmes qui se posent dans ce secteur. Sur cette base, le rapport établit une liste des priorités pour le secteur.*

*Aperçu des dispositifs existants en matière d'offre de soins palliatifs :*

*les dispositifs palliatifs actuellement disponibles sont les suivants :*

- les associations régionales regroupant l'ensemble des acteurs du secteur des soins de santé assurent la diffusion de la culture des soins palliatifs et la coordination des actions locales*

- les trois fédérations faîtières servent de relais entre le secteur et les autorités et soutiennent les acteurs de terrain*

- les équipes d'accompagnement pluridisciplinaires, actives au sein des associations, apportent un soutien concret aux prestataires de soins palliatifs, le forfait soins palliatifs, la suppression des tickets modérateurs et le congé palliatif doivent permettre de rendre les soins palliatifs matériellement et financièrement accessibles à tous*

- l'instauration, obligatoire ou non, des fonctions palliatives dans les milieux de remplacement du chez soi (MRPA et MRS)*

- les centres palliatifs de jour, dont le but est de pallier l'absence ou l'insuffisance des soins de proximité*

- les unités de soins palliatifs dans les hôpitaux pour les patients qui se trouvent en phase terminale*

- les équipes de soutien mobiles, équipes pluridisciplinaires chargées de diffuser la culture des soins palliatifs dans les cliniques, de fournir des avis, de former le personnel et d'assurer la continuité de la prestation des soins.*

*Aperçu des lacunes et des problèmes constatés :*

*en dépit de l'offre différenciée et de haute qualité en matière de dispositifs de soins palliatifs dans notre pays, la Cellule d'évaluation des soins palliatifs pointe les lacunes et les problèmes suivants : un déficit de financement dans plusieurs dispositifs — comme il est précisé dans la partie III du rapport d'évaluation des soins palliatifs — à hauteur de 8 500 000 euros pour les équipes de soutien palliatif, de 1 407 000 euros pour les équipes d'accompagnement pluridisciplinai-*

*zorg en de kwaliteit van de gevonden oplossingen regelmatig evalueert. Tweejaarlijks rapporteert deze cel aan de wetgevende Kamers.*

*In mei 2005 publiceerde de Evaluatiecel haar recentste verslag. Het bevatte een overzicht van het huidig aanbod aan palliatieve initiatieven, evenals een inventaris van de lacunes en knelpunten inzake palliatieve zorg. Uit dit laatste resulteerde een lijst van prioriteiten voor de sector.*

*Overzicht van de huidige palliatieve voorzieningen :*

*momenteel zijn volgende palliatieve voorzieningen vorhanden :*

- de regionale samenwerkingsverbanden van alle actoren binnen de gezondheidszorg staan in voor de verspreiding van de palliatieve zorgcultuur en de coördinatie van lokale acties.*

- drie overkoepelende federaties fungeren als link tussen de sector en de overheid en ondersteunen de actoren op het terrein*

- de multidisciplinaire begeleidingsequipes, werkzaam binnen de samenwerkingsverbanden, staan in voor de concrete ondersteuning van de palliatieve zorgverstrekkers, het palliatief zorgforfait, de afschaffing van de remgelden en het palliatief zorgverlof moeten palliatieve thuiszorg materieel en financieel voor iedereen mogelijk maken*

- de invoering, al dan niet verplicht, van de palliatieve functies in thuisvervangende milieus (ROB en RVT)*

- de palliatieve dagcentra, ter ondersteuning van afwezige of onvolledige mantelzorg*

- de palliatieve zorgenheden in de ziekenhuizen voor patiënten in een terminale fase*

- de mobiele supportteams, een pluridisciplinaire equipe belast met de invoering van een palliatieve zorgcultuur in de ziekenhuizen, adviesverstrekking, personeelsopleidingen en de continuïté van de zorgverlening*

*Overzicht van de vastgestelde lacunes en knelpunten :*

*ondanks het gedifferentieerde en kwaliteitsvolle aanbod aan palliatieve voorzieningen in ons land, stelt de Evaluatiecel Palliatieve Zorg de volgende lacunes en knelpunten vast : een financieringstekort in meerdere voorzieningen, zoals uitgeschreven in deel III van het Evaluatierrapport Palliatieve Zorg, en meer specifiek ten belope van 8 500 000 euro voor de palliatieve supportteams, 1 407 000 euro voor de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor pallia-*

*res dispensant des soins palliatifs à domicile, de 173 000 euros pour les associations en matière de soins palliatifs, de 1 240 000 euros pour les centres palliatifs de jour, de 7 500 000 euros pour les soins palliatifs dispensés dans les maisons de repos (et de soins), de 93 500 euros pour le système d'enregistrement et de 145 200 euros pour les fédérations de soins palliatifs;*

- une propension encore trop fréquente à l'acharnement thérapeutique;
- le besoin de recherche scientifique objective et de formation pratique et théorique.

*Aperçu des mesures proposées :*

*Au vu des constatations qui précèdent, la Cellule d'évaluation des soins palliatifs propose des mesures visant :*

- à augmenter le budget actuel à concurrence de 25% afin de permettre aux dispositifs existants de garantir une continuité de soins minimale;
- à assurer la mise en place et la gestion d'un enregistrement systématique des données;
- à assurer le traitement des statistiques de décès en Belgique;
- à lutter contre l'acharnement thérapeutique en promouvant une culture des soins palliatifs;
- à lutter contre le financement disproportionné.

*Recommandation en matière de recherche scientifique :*

*la Cellule d'évaluation des soins palliatifs recommande de demander au Centre d'expertise des soins de santé de soumettre la problématique en question à une étude scientifique en vue d'apporter une réponse aux questions suivantes :*

- 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) ?
- de quelle manière peut-on lutter le plus efficacement contre la culture de l'acharnement thérapeutique ?
- que faut-il attendre de l'avenir, compte tenu du vieillissement croissant de la population ?
- les formations médicales actuelles accordent-elles une attention suffisante à la question des soins palliatifs ?

\*  
\* \*

*tieve thuiszorg, 173 000 euro voor palliatieve samenwerkingsverbanden, 1 240 000 euro voor dagcentra voor palliatieve verzorging, 7 500 000 euro voor palliatieve zorg in rust- (en verzorgingste)huizen, 93 500 euro voor het registratiesysteem en 145 200 euro voor de federaties voor palliatieve zorg.*

— een nog te vaak voorkomende ingesteldheid van therapeutische hardnekkigheid

— de nood aan objectief wetenschappelijk onderzoek en aan opleiding en vorming

*Overzicht van de voorgestelde maatregelen :*

*De Evaluatiecel Palliatieve Zorg stelt op basis van bovenstaande bevindingen volgende maatregelen voor :*

- een verhoging van het huidige budget met 25% zodat de voorzieningen in staat zouden zijn een minimale continuïteit van zorg te garanderen;
- het uitbouwen en het beheren van een systematische gegevensregistratie;
- de verwerking van de overlijdensstatistieken in ons land;
- het tegengaan van therapeutische hardnekkigheid door het bevorderen van een palliatieve zorgcultuur;
- het tegengaan van de disproportionele financiering

*Aanbeveling inzake wetenschappelijk onderzoek :*

*De Evaluatiecel Palliatieve Zorg beveelt aan een wetenschappelijk onderzoek te laten uitvoeren door het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg naar bovenstaande problematiek om de volgende vragen te beantwoorden :*

— wat is de oorzaak van de disproportionaliteit in de financiering (hoge kosten veroorzaakt door therapeutische hardnekkigheid in vergelijking met de kosten van kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg) ?

— op welke manier kan de cultuur van het hardnekkig voorzetten van uitzichtloze therapieën het best worden bestreden ?

— wat zal de toekomst brengen in functie van de toenemende vergrijzing van de bevolking ?

— wordt er in de bestaande opleiding geneeskunde wel voldoende aandacht voor de problematiek van de palliatieve zorg ?

\*  
\* \*

## **PROPOSITION DE RÉSOLUTION**

---

*Vu les constatations, propositions et recommandations de la Cellule d'évaluation des soins palliatifs, telles que celle-ci les a consignées dans son rapport d'évaluation du mois de mai 2005, et qui sont résumées ci-dessus,*

*Vu les conclusions de la commission des Affaires sociales du Sénat qui découlent des diverses auditions publiques et de l'échange de vues qui s'en est suivi avec des représentants de la Cellule d'évaluation des soins palliatifs, le 21 septembre 2005, le Sénat recommande au gouvernement fédéral :*

*1. d'élargir la notion de « soins palliatifs », telle qu'elle est définie actuellement à l'article 2, alinéa 2, de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, à savoir « l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives », aux « soins continus, actifs et intégrés répondant aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels du patient »;*

*2. d'assurer un traitement accéléré et approfondi des statistiques de décès en vue de permettre une évaluation correcte de l'impact des dispositifs palliatifs et la réalisation d'études scientifiques sur les divers aspects de la fin de vie;*

*3. de faire réaliser une étude objective et approfondie sur l'étendue et la structure des coûts engendrés par l'acharnement thérapeutique. Cette étude devra permettre d'identifier les causes des disproportions observées entre l'acharnement thérapeutique et les soins palliatifs et de déterminer la manière la plus efficace de lutter contre cet acharnement;*

*4. de prévoir une augmentation substantielle du budget actuel des soins palliatifs en vue de répondre à court terme et de manière structurelle aux besoins énumérés à la Partie III du rapport d'évaluation de mai 2005.*

*Le ministre qui a la Santé publique dans ses attributions fixera un calendrier à cet effet et établira semestriellement un rapport financier au sujet des mesures prévues et mises en œuvre dans le domaine des soins palliatifs. Il élaborera aussi un plan stratégique fixant les phases de l'exécution des recommandations;*

*5. de prendre les initiatives nécessaires en matière de sensibilisation et de formation de base et permanente du personnel médical et paramédical et de consolider celles-ci en vue de développer une culture*

## **VOORSTEL VAN RESOLUTIE**

---

*Gelet op de vaststellingen, voorstellen en aanbevelingen van de Evaluatiecel palliatieve Zorg, zoals ze in haar Evaluatierapport van mei 2005 werden neergeschreven en hiervoren werden samengevat,*

*Gelet op de bevindingen van de Commissie Sociale Aangelegenheden van de Senaat, voortvloeiende uit de diverse hoorzittingen en de daaropvolgende gedachtewisseling met vertegenwoordigers van de Evaluatiecel Palliatieve Zorg op 21 september 2005, richt de Senaat volgende aanbevelingen tot de regering :*

*1. het begrip « palliatieve zorg », zoals het thans omschreven is in artikel 2, lid 2, van de wet betreffende de palliatieve zorg van 14 juni 2002, als « het geheel van zorgverlening aan patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert » dient verruimd te worden tot « de continue, actieve en integrale zorg voor de fysieke, psychologische, sociale en spirituele behoeften van de patiënt »;*

*2. de overlijdensstatistieken dienen versneld en grondig verwerkt te worden, teneinde de impact van palliatieve voorzieningen correct te evalueren en wetenschappelijk onderzoek naar de diverse aspecten van het levenseinde realiseerbaar te maken;*

*3. een objectief en diepgaand onderzoek dient ingesteld te worden naar de omvang en structuur van de kosten die gepaard gaan met therapeutische hardnekkigheid. Daarbij dient nagegaan te worden wat de oorzaken zijn van de vastgestelde disproporties tussen de therapeutische hardnekkigheid en de palliatieve zorg. Op basis van dit onderzoek moet nagegaan worden op welke wijze het hardnekkig verder zetten van uitzichtloze therapieën het best bestreden kan worden;*

*4. er dient een substantiële verhoging van het huidige budget voor palliatieve zorgen voorzien te worden, teneinde op korte termijn de noden, opgesomd in Deel III van het Evaluatierapport van mei 2005, structureel te lenigen.*

*De minister bevoegd voor Volksgezondheid stelt daartoe een tijdspad op en brengt halfjaarlijks een financieel rapport van de voorziene en de uitgevoerde maatregelen rond palliatieve zorg. Hij stelt tevens een strategisch plan op waarin de stappen vastgelegd worden voor de uitvoering van de aanbevelingen;*

*5. inzake sensibilisering, vorming en opleiding van medisch en paramedisch personeel dienen de nodige initiatieven genomen en onderhouden te worden met het oog op de uitbouw van een duurzame palliatieve*

*durable en matière de soins palliatifs. Une attention particulière devra être accordée à la formation du personnel attaché aux MRPA et aux MRS;*

*6. de conclure des accords de coopération avec les gouvernements de communauté en vue d'harmoniser les politiques axées sur le renforcement de la culture des soins palliatifs et de fournir une réponse adéquate, rapide et durable aux recommandations précitées.*

## *2. Discussion générale*

Mme De Roeck explique que le texte donne un aperçu des formules actuelles de soins palliatifs et qu'il énumère ensuite les lacunes, points sensibles et mesures proposées dans le rapport d'évaluation, y compris la recommandation relative à la recherche scientifique.

Quant aux recommandations mêmes, elles sont basées, comme convenu en commission, sur le texte des résolutions n°s 3-1480 et 3-1583 à l'examen et sur les discussions qui ont été menées antérieurement au sein de cette commission.

La première recommandation concerne la notion de soins palliatifs. Il n'est pas demandé d'adapter la notion telle qu'elle est définie actuellement dans la loi. Mais par contre, il est demandé d'interpréter plus largement la notion de soins palliatifs afin qu'elle aille également dans le sens de soins continus, actifs et globaux visant à répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels du patient. L'intervenante souligne qu'une telle adaptation devrait contribuer aussi à la prévention, dans la mesure du possible, de l'acharnement thérapeutique et à sa disparition.

La deuxième recommandation vise à un traitement plus rapide et approfondi des statistiques de décès. La troisième recommandation concerne une étude objective et approfondie de l'acharnement thérapeutique.

Dans le quatrième point, on demande un accroissement substantiel du budget consacré aux soins palliatifs. De plus, il est demandé au ministre de fixer un calendrier et d'en faire rapport tous les semestres.

Le cinquième point demande des formations supplémentaires. La dernière recommandation invite le gouvernement fédéral à organiser une coopération avec les gouvernements de communauté et de région, étant donné que ces derniers possèdent certaines compétences en la matière et que c'est le seul moyen de développer adéquatement une culture de soins palliatifs dans toute la Belgique.

*zorgcultuur. Bijzondere aandacht dient uit te gaan naar de vorming van het personeel, verbonden aan de RVT's en ROB's;*

*6. de federale regering sluit samenwerkingsverbanden met de gemeenschapsregeringen teneinde het beleid inzake de versterking van de palliatieve zorgcultuur op elkaar af te stemmen en een adequaat, snel en duurzaam antwoord te leveren op bovenstaande aanbevelingen.*

## *2. Algemene besprekking*

Mevrouw De Roeck licht toe dat er in de tekst een overzicht wordt gegeven van de huidige palliatieve voorzieningen waarna de in het Evaluatierapport weergegeven lacunes, knelpunten en voorgestelde maatregelen worden opgesomd, inclusief de aanbeveling inzake het wetenschappelijk onderzoek..

De aanbevelingen zelf zijn, zoals afgesproken in de commissie, gebaseerd op de teksten van de voorliggende resoluties nrs. 3-1480 en 3-1583 en op de besprekingen die voorheen in deze commissie hebben plaatsgehad.

Een eerste aanbeveling gaat daarbij over het begrip palliatieve zorg. Er wordt niet gevraagd om het begrip, zoals het momenteel in de wet wordt omschreven, aan te passen. Er wordt daarentegen wel gevraagd dat het begrip palliatieve zorg ruimer zou worden geïnterpreteerd en ook zou gaan in de richting van een continue, actieve en integrale zorg voor de fysieke, psychologische, sociale en spirituele behoeften van de patiënt. Spreekster benadrukt dat een dergelijke aanpassing mee moet helpen dat de therapeutische hardnekkigheid zoveel mogelijk wordt vermeden en verdwijnt.

De tweede aanbeveling betreft een snellere en grondige verwerking van de overlijdensstatistieken. Een derde aanbeveling heeft betrekking tot een objectief en diepgaand onderzoek naar de therapeutische hardnekkigheid.

In een vierde punt wordt overgegaan naar de vraag tot een substantiële verhoging van het budget voor de palliatieve zorg. Bovendien wordt de minister aangespoord om een tijdspad op te stellen en om halfjaarlijks hiervan verslag op te stellen.

Een vijfde punt vraagt meer opleiding. Een laatste aanbeveling vraagt de federale regering om een samenwerking te organiseren met de deelregeringen aangezien ook deze terzake bepaalde bevoegdheden bezitten en slechts op die manier de palliatieve zorgcultuur in heel België goed te kunnen uitbouwen.

### *3. Discussion des recommandations*

#### Première recommandation

Mme Van de Castele indique que le but n'est pas d'adapter les dispositions légales existantes. En revanche, le but est d'arriver sur le terrain à une application plus large des soins palliatifs et à stimuler cette évolution.

Mme Nyssens s'ouvre à l'élargissement proposé de la notion de soins palliatifs. On indique ainsi que ces soins peuvent commencer à être dispensés plus tôt. Peut-être faudrait-il encore soumettre cette définition aux spécialistes en la matière.

Pour M. Vankrunkelsven, il est surtout important que la nouvelle définition complète la définition existante, sans la remplacer. Il importe de faire apparaître clairement cette distinction. L'intervenant souhaite en effet éviter que la définition plus vaste qui est proposée et qui présente de fortes similitudes avec la définition de la médecine généraliste, ne viennent se substituer à la définition légale existante.

M. Demotte, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, comprend que l'adaptation proposée tend à mieux refléter le lien avec les soins continus globaux. De plus, cela permet aussi de faire référence au caractère multidisciplinaire de ces soins. Le ministre souligne toutefois qu'il est important de maintenir un lien clair avec la fin de vie.

Mme Van de Castele fait remarquer que ce sont les soins qui doivent être élargis, étant entendu toutefois qu'ils s'appliquent à des patients qui ne réagissent plus aux thérapies curatives.

Au terme de la discussion qui précède, la commission accepte, par 9 voix contre 1 et 1 abstention, d'apporter les adaptations suivantes :

— Faire commencer la recommandation par les mots « Les soins qui relèvent de ».

— Remplacer les mots « doit être étendu aux » par les mots « doivent être complétés par les ».

#### Deuxième recommandation

Cette recommandation n'appelle aucune observation.

### *3. Besprekking van de aanbevelingen.*

#### Eerste aanbeveling

Mevrouw Van de Castele geeft aan dat het niet de bedoeling is om de wettelijke bepalingen aan te passen. Wel, is het de bedoeling om op het terrein een ruimere toepassing van de palliatieve zorg te bereiken en te stimuleren.

Mevrouw Nyssens onderschrijft de voorgestelde verruiming van het begrip palliatieve zorg. Het geeft aan dat op een vroeger moment met deze zorg kan worden gestart. Misschien moet deze omschrijving wel nog worden afgetoetst bij specialisten ter zake.

De heer Vankrunkelsven acht het vooral belangrijk dat de nieuwe omschrijving in aanvulling komt van de bestaande omschrijving en niet ter vervanging van. Het is belangrijk dat het onderscheid duidelijk wordt aangegeven. Spreker wil immers vermijden dat de voorgestelde ruimere definitie, die een sterke gelijkenis heeft met de definitie van de huisartsengeneeskunde, in de plaats komt van de bestaande wettelijke omschrijving.

De heer Demotte, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, begrijpt dat de voorgestelde aanpassing ertoe strekt beter de band met de integrale, continue zorg weer te geven. Bovendien wordt op die manier ook gerefereerd naar de multidisciplinariteit van deze zorg. Echter, de minister merkt op dat het belangrijk is om een duidelijke band met het levenseinde te behouden.

Mevrouw Van de Castele merkt op dat het de zorgen zijn die moeten verruimd worden. Het blijft wel dat deze betrekking hebben op patiënten die niet langer op curatieve therapieën reageren.

Als gevolg van de voorafgaande discussie stemt de commissie ermee in met 9 stemmen voor, tegen 1 stem bij 1 onthouding om volgende aanpassingen aan te brengen :

— De aanbeveling te doen voorafgaan door de woorden « De zorgen die vallen onder ».

— De woorden « dient verruimd te worden tot » te vervangen door de woorden « dienen aangevuld te worden met ».

#### Tweede aanbeveling

Bij deze aanbeveling worden geen opmerkingen geformuleerd.

### Troisième recommandation

M. Vankrunkelsven fait remarquer qu'à son avis, la troisième recommandation met trop l'accent sur les frais qui vont de pair avec l'acharnement thérapeutique. Il aimeraient que l'on apporte certaines nuances. Il propose par conséquent de remplacer la première phrase de la recommandation comme suit : « Il y a lieu de mener une étude objective et approfondie sur le phénomène de l'acharnement thérapeutique. ».

L'intention serait de compléter parallèlement la deuxième phrase de la recommandation par les mots suivants : « ainsi que de l'ampleur et de la structure des coûts y afférents ».

La modification proposée est approuvée à l'unanimité par la commission.

Le ministre fait remarquer qu'il serait aussi souhaitable de faire référence au Centre d'expertise qui sera chargé de réaliser une telle étude.

### Quatrième recommandation

M. Cornil demande de quelles possibilités le gouvernement dispose pour augmenter substantiellement le budget des soins palliatifs. Comment compte-t-il s'y prendre en pratique ?

M. Beke déclare pouvoir se rallier à la recommandation proposée. Il fait remarquer qu'en fait, le ministre a lui-même donné un signal contraire en déclarant, il y a quelques semaines, ne pas vouloir affecter de moyens supplémentaires au secteur des soins palliatifs. Cette communication a d'autant plus choqué qu'elle coïncidait avec l'annonce du solde positif de l'INAMI.

Voilà pourquoi l'intervenant propose d'adapter le texte de manière à y mentionner expressément le montant de l'augmentation budgétaire. Il propose d'adapter le texte comme suit :

« Il y a lieu de prévoir une augmentation de 20 millions d'euros du budget actuel des soins palliatifs, afin de réduire structurellement et à court terme les besoins repris à la Partie III du rapport d'évaluation de mai 2005. »

En effet, la Cellule d'évaluation des soins palliatifs a conseillé, dans son rapport, d'affiner les structures existantes et de consolider les quatre principaux piliers des soins palliatifs : les équipes régionales de soins palliatifs à domicile, les équipes palliatives en milieu

### Derde aanbeveling

De heer Vankrunkelsven merkt op dat naar zijn aanvoelen in de derde aanbeveling te sterk de nadruk wordt gelegd op de kosten die gepaard gaan met de therapeutische hardnekkigheid. Graag had de spreker daar enige nuancering gezien. In die zin stelt hij voor om de eerste zin van de aanbeveling te vervangen door : « Een objectief en diepgaand onderzoek dient ingesteld te worden naar het fenomeen van de therapeutische hardnekkigheid. »

Bovendien is het de bedoeling om de tweede zin van de aanbeveling aan te vullen met de volgende woorden : « en van de omvang en structuur van de kosten die ermee gepaard gaan ».

De commissie stemt eenparig in met de voorgestelde aanpassing.

De minister merkt op dat een verwijzing naar het Kenniscentrum dat een dergelijk onderzoek zal dienen uit te voeren misschien nog wenselijk is.

### Vierde aanbeveling

De heer Cornil vraagt welke de mogelijkheden zijn van de regering om over te gaan tot een substantiële verhoging van het budget voor de palliatieve zorg. Welke invulling kan er in de praktijk worden aan gegeven ?

De heer Beke verklaart dat hij zichzelf in de voorgestelde aanbeveling kan vinden. Hij merkt op dat de minister eigenlijk zelf een tegenovergesteld signaal heeft gegeven toen hij een paar weken geleden aangaf geen extra middelen voor palliatie te willen uittrekken. Bovendien was de communicatie ervan bijzonder stuitend aangezien deze gebeurde op hetzelfde moment als het positief saldo van het RIZIV werd meegedeeld.

Spreker stelt daarom voor de tekst zodanig aan te passen dat het bedrag van de budgetverhoging duidelijk wordt vermeld. Hij stelt de de volgende aanpassing voor :

« Een verhoging van het huidige budget voor palliatieve zorgen met 20 miljoen euro dient voorzien te worden, teneinde op korte termijn de noden, opgesomd in deel III van het Evaluatierapport van mei 2005, structureel te lenigen. »

Immers, de Evaluatiecommissie Palliatieve Zorg raadde in zijn rapport aan om de bestaande structuren te verfijnen en de vier grote palliatieve takken te verstevigen : de regionale teams die de palliatieve thuiszorg ondersteunen, de palliatieve teams in de

hospitalier, l'intégration de l'accompagnement des mourants dans les maisons de repos (formation et mise à disposition d'équipements) et le maintien des centres palliatifs de jour (que le gouvernement fédéral a supprimés dans l'intervalle). Le budget pour ces quatre piliers est actuellement de 80 millions d'euros et le montant passerait maintenant à 100 millions d'euros, soit une majoration de 20 millions d'euros.

Le contrôle budgétaire de mars 2006 a révélé un solde positif de 148 millions d'euros pour l'INAMI et un boni de 63,9 millions d'euros pour la sécurité sociale. Si l'information à propos de la sécurité sociale est exacte, l'intervenant est partisan d'inscrire expressément le montant de 20 millions d'euros dans les recommandations.

Il est très contradictoire que ce montant ne puisse pas être affecté au secteur des soins palliatifs, alors que tout le monde est convaincu que ce secteur a besoin de personnel et de moyens. L'acharnement thérapeutique doit être résorbé et on ne pourra y parvenir qu'au prix d'un changement généralisé des mentalités et d'un soutien adéquat au secteur des soins palliatifs.

Parallèlement, le ministre décide cependant d'affecter 20 millions d'euros pour l'herceptine, un médicament non encore agréé pour les patients souffrant d'un cancer du sein héréditaire non métastatique. Cela permet à quelque 30 à 50 patients de bénéficier de ce traitement. Il s'avère par contre impossible de dégager un investissement égal pour les soins palliatifs, même échelonné sur plusieurs années comme proposé.

Le ministre déclare que la budgétisation des besoins suscite plusieurs questions au regard de son effectivité. De plus, plusieurs projets ont déjà été mis en chantier pour répondre à certains besoins pointés dans le rapport d'évaluation. C'est pourquoi l'intervenant propose de ne pas se focaliser outre mesure sur les chiffres, d'autant que le montant de 20 millions euros mentionné ne correspond à aucune donnée tangible. En outre, ce montant doit être réparti entre les diverses priorités et en fonction de la manière dont l'augmentation du budget pourra être absorbée à court terme sur le terrain, en termes d'organisation et d'effectifs.

Le ministre dément par ailleurs avoir jamais déclaré qu'il n'avait pas le moindre euro à consacrer aux soins palliatifs. Il ne dispose certes pas de 20 millions d'euros pour les soins palliatifs en 2007. Toutefois, le secteur pourra bénéficier d'un accroissement de budget, comme en 2006. Le ministre souscrit donc tout à fait au principe de l'augmentation budgétaire, mais à la condition qu'elle se situe dans les limites du budget, qu'elle soit fonction des besoins réels du secteur et que celui-ci puisse absorber cette augmentation.

ziekenhuizen, de inbedding van de stervensbegeleiding in de rusthuizen (via vorming en beschikbaar stellen van de apparatuur) en het behoud van de (intussen door de federale regering afgestoten) palliatieve dagcentra. Die vier takken krijgen 80 miljoen euro en dat zou nu 100 miljoen euro moeten worden, een verhoging van het huidige budget met 20 miljoen euro.

Uit de begrotingscontrole die plaatsvond in maart 2006 bleek dat er voor het RIZIV een positief saldo was van 148 miljoen euro en dat de sociale zekerheid een bonus voorstelde van 63,9 miljoen euro. Als er dergelijk overschat is op de begroting van de sociale zekerheid, dan is spreker er een voorstander van om het bedrag van 20 miljoen euro explicet te vermelden bij de aanbevelingen.

Het is erg tegenstrijdig dat dit bedrag voor de sector van de palliatieve zorgen niet kan worden vrijgemaakt, hoewel iedereen overtuigd is van de sterke nood aan mensen en middelen in deze sector. De therapeutische hardnekkigheid moet worden teruggedrongen en dit kan enkel door een algemene mentaliteitswijziging en de juiste ondersteuning van de palliatieve sector.

Tezelfdertijd beslist de minister wel om 20 miljoen euro vrij te maken voor Herceptine, een nog niet erkend geneesmiddel voor patiënten met nog niet uitgezaaide erfelijke borstkanker. Daarmee kunnen 30 tot 50 patiënten behandeld worden. Datzelfde bedrag vinden voor de palliatieve zorg kan niet, zelfs niet als er voorgesteld wordt om het bedrag te spreiden over meerdere jaren.

De minister stelt dat, wat betreft de budgettaire vertaling van de noden, er verschillende vragen kunnen worden gesteld over de kwaliteit van de uitwerking ervan. Bovendien zijn er reeds verschillende projecten op stapel gezet die aan bepaalde van de behoeftes aangehaald in het Evaluatierapport tegemoet komen. Spreker stelt daarom voor om niet mee te doen aan een cijferfetisjisme aangezien het vermelde bedrag van 20 miljoen euro niet met tastbare gegevens overeenstemt. Bovendien moet dit bedrag worden opgedeeld naargelang de verschillende prioriteiten en naargelang het veld, naar organisatie en mankracht toe, op korte termijn de budgetverhoging kan verwerken.

Verder ontkent de minister als zou hij hebben verklaard geen euro voor de palliatieve zorg beschikbaar te hebben. Wel heeft hij geen 20 miljoen euro voor de palliatieve zorg in 2007. Toch zal er, net als in 2006, een budgetverhoging voor de sector beschikbaar zijn. Met het principe van de budgetverhoging is de minister het dus volkomen eens, op voorwaarde echter dat deze zich binnen de budgettaire grenzen situeert, ze gebeurt in functie van de werkelijke behoeften van de sector en dat de sector deze verhoging kan absorberen.

M. Beke trouve que la réponse du ministre est trop vague. Il espérait davantage de clarté et des engagements concrets plus conséquents. L'intervenant déclare dès lors vouloir maintenir l'ajustement qu'il a proposé. Il aimeraient en outre savoir sur quelle base les calculs proposés par le rapport d'évaluation sont contestés. Quels sont les paramètres exacts ?

Mme Nyssens estime qu'il faut maintenir une référence au montant qui a été proposé par la cellule d'évaluation, de manière à indiquer clairement l'importance du montant demandé par le secteur. Elle propose dès lors de compléter les recommandations en ce sens et d'indiquer explicitement qu'une augmentation budgétaire de 19,058 millions est demandée.

M. Vankrunkelsven pense qu'il est préférable de ne pas mentionner des montants précis dans des recommandations ou des résolutions.

Mme De Roeck précise que la cellule d'évaluation a « collé » un montant sur les besoins supplémentaires nécessaires pour un fonctionnement optimal du système en Belgique. Dans la foulée, les experts ont également fait savoir qu'ils souhaitaient travailler sur la base de priorités et que l'on avait besoin, à l'heure actuelle, de personnel suffisamment qualifié.

En ce sens, il est important de prévoir un calendrier et de dégager des priorités. Il appartient aux parlementaires de faire en sorte que le ministre puisse concrétiser ce calendrier et fasse rapport au Parlement tous les six mois sur la réalisation des objectifs. Si le ministre ne fournit des réponses insuffisantes dans le cadre de ces rapports, il sera toujours possible d'agir à ce moment-là. L'intervenant n'estime toutefois pas opportun de mentionner déjà des montants et des échéances rapprochées dans les recommandations.

M. Cornil souligne que les besoins du secteur sont indiqués de manière détaillée. D'un autre côté, les parlementaires ne peuvent pas se substituer au pouvoir exécutif, et l'objectif est d'indiquer au ministre une orientation générale en matière de priorités. En ce sens, l'intervenant souhaite adapter la quatrième recommandation de manière qu'elle reflète également la progressivité de l'augmentation budgétaire. C'est pourquoi il souhaite remplacer, dans la première phrase de la quatrième recommandation, les mots « augmenter de manière substantielle » par les mots « augmenter de manière progressive et substantielle ».

Le ministre souligne qu'au cours des dernières années, de sérieux efforts ont été consentis dans le secteur et que le budget a déjà été augmenté de façon substantielle. En outre, on a déjà tenu compte en 2006

De heer Beke replieert dat het antwoord van de minister wissel is. Hij had van de minister toch wel meer duidelijkheid en grotere concrete engagementen verwacht. Spreker stelt dan ook de door hem voorgestelde aanpassing te willen handhaven. Bovendien had hij graag geweten op welke basis de door het Evaluatierapport voorgestelde berekeningen bestwist worden. Welke zijn dan wel de juiste parameters ?

Mevrouw Nyssens stelt dat een referentie naar het bedrag dat werd voorgesteld door de Evaluatiescel moet worden weerhouden opdat het belang van het bedrag dat wordt gevraagd door de sector, duidelijk zou worden vermeld. Zij stelt dan ook voor om de aanbevelingen in die zin aan te vullen en explicet te vermelden dat een budgetverhoging van 19,058 miljoen wordt gevraagd.

De heer Vankrunkelsven is van mening dat in aanbevelingen of resoluties geen exacte bedragen worden vermeld.

Mevrouw De Roeck verduidelijkt dat de Evaluatiescel een bedrag heeft geplakt op de bijkomende noden om het systeem in België optimaal te laten functioneren. Daarbij aansluitend hebben de experts ook gezegd met prioriteiten te willen werken en dat er momenteel een behoefte is aan voldoende gekwalificeerd personeel.

In die zin is het belangrijk om een tijdspad uit te zetten en prioriteiten naar voor te schuiven. Het is aan de parlementsleden om de minister dat tijdspad te laten invullen en om er halfjaarlijks over te laten rapporteren aan het Parlement. Indien hij bij die rapportering onvoldoende antwoorden verschafft, kunnen nog altijd acties worden ondernomen. Reeds in de aanbevelingen bedragen en korte termijnen vermelden, lijkt echter niet opportuun.

De heer Cornil verklaart dat de behoeften van de sector gedetailleerd worden weergegeven. Tegelijkertijd kunnen parlementsleden zich niet in de plaats van de uitvoerende macht stellen en is het de bedoeling om aan de minister een algemene oriëntatie van prioriteiten weer te geven. In die zin wenst de spreker de vierde aanbeveling zodanig aan te passen dat eveneens het progressieve aspect van de budgettaire verhoging wordt weergegeven. Hij wenst dan ook in de eerste zin van de vierde aanbeveling « een substantiële verhoging » te vervangen door een « een progressieve en substantiële verhoging ».

De minister benadrukt dat er de laatste jaren al serieuze inspanningen werden geleverd in de sector en dat het budget reeds substantieel werd verhoogd. Bovendien werd in 2006 al rekening gehouden met de

des besoins les plus urgents, tels qu'ils ont été pointés dans le rapport d'évaluation. Il s'est en effet avéré, après vérification des calculs, qu'un accroissement budgétaire de 550 000 euros était encore nécessaire pour les équipes d'accompagnement multidisciplinaires en matière de soins palliatifs à domicile. Cette attente est tout à fait rencontrée.

Une augmentation budgétaire sera vraisemblablement prévue pour 2007 également. Elle sera axée sur une autre priorité, à savoir le développement des équipes de soutien palliatif dans les hôpitaux. La concertation nécessaire à la concrétisation de cette priorité est en cours avec le secteur.

L'objectif prévoyant une augmentation de 20 millions n'est pas un objectif isolé et il ne doit pas être atteint dans les six mois. C'est un objectif graduel et progressif qui est tributaire des divers objectifs hiérarchiques sur le terrain.

S'agissant de la remarque relative au solde positif, le ministre précise que ce surplus a pu être dégagé après plusieurs années de soldes négatifs. Sur ce point, la marge budgétaire est donc certainement réduite.

À l'issue de la discussion, la commission marque son accord sur l'adaptation proposée par M. Cornil.

#### Cinquième recommandation

S'agissant de cette recommandation, M. Vankrunkelsven indique que celle-ci concerne surtout des matières régionales. Eu égard à cette remarque, l'intervenant propose de fusionner la cinquième et la sixième recommandation en ce sens que la cinquième recommandation serait rattachée à la sixième et qu'elles n'en formeraient plus qu'une, le début de la cinquième recommandation initiale étant modifié comme suit: « Des initiatives doivent ainsi être prises ... ».

La commission marque son accord sur l'adaptation proposée.

#### Sixième recommandation

Voir la discussion de la cinquième recommandation.

meest prioritaire behoeften, zoals aangegeven in het Evaluatierapport. Immers, na herberekening, bedroeg de vraag naar een budgetverhoging voor de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg nog 550 000 euro. Hieraan wordt volledig tegemoet gekomen.

Ook in 2007 wordt waarschijnlijk een budgetverhoging voorzien. Deze zal zich toespitsen op een andere prioriteit, namelijk de uitbouw van de palliatieve supportteams in de ziekenhuizen. Momenteel heeft daartoe het nodige overleg met de sector plaats.

De doelstelling van een verhoging van 20 miljoen staat daarbij duidelijk niet op zich en moet niet binnen de zes maand worden bereikt. Het is daarentegen een graduele en progressieve doelstelling in functie van de verschillende hiërarchische doelstellingen op het terrein.

Wat de opmerking over het positief saldo betreft, merkt de minister op dat deze meevalt kon worden opgetekend na een aantal jaren van negatieve saldi. De budgettaire ruimte is wat dat betreft dus zeker beperkt.

Als resultaat van de besprekking stemt de commissie in met de door de heer Cornil voorgestelde aanpassing.

#### Vijfde aanbeveling

In verband met deze aanbeveling merkt de heer Vankrunkelsven op dat zij vooral regionale materies betreft. Vanuit deze bemerking stelt de spreker voor om de vijfde en de zesde aanbeveling samen te voegen. In die zin dat de vijfde aanbeveling aansluit bij de zesde en nog één aanbeveling vormen waarbij de oorspronkelijk vijfde aanbeveling wordt voorafgegaan door de woorden: « Zo moeten er » en het woord « dienen » vervalt.

De commissie gaat akkoord met de voorgestelde aanpassing.

#### Zesde aanbeveling

Zie besprekking van de vijfde aanbeveling.

### III. VOTES

La résolution de la commission (voir doc. Sénat, n° 3-1349/2) a été adoptée par dix voix et une abstention.

Suite à l'adoption de cette résolution les propositions de résolution n°s 3-1480 et 3-1583 deviennent sans objet.

\* \* \*

Confiance a été faite aux rapporteuses pour la rédaction du présent rapport.

*Les rapporteuses,*

Jacinta DE ROECK. Annemie VAN de CASTEELE.  
Clotilde NYSSENS.

*La présidente,*

### III. STEMMINGEN

De resolutie van de commissie (zie stuk Senaat, nr. 3-1349/2) wordt aangenomen met 10 stemmen voor bij één onthouding.

Ingevolge de aanneming van deze resolutie vervallen de voorstellen van resolutie nrs. 3-1480 en 3-1583.

\* \* \*

Vertrouwen werd geschenken aan de rapporteur voor het uitbrengen van dit verslag.

*De rapporteurs,*

Jacinta DE ROECK. Annemie VAN de CASTEELE.  
Clotilde NYSSENS.

*De voorzitter,*

**ANNEXE**

**CELLULE D'EVALUATION SOINS  
PALLIATIFS**

**RAPPORT D'EVALUATION  
SOINS PALLIATIFS**

**MAI 2005**

**CELLULE D'EVALUATION SOINS  
PALLIATIFS**

**RAPPORT D'EVALUATION  
SOINS PALLIATIFS**

**MAI 2005**

**COMPOSITION DE LA CELLULE D'EVALUATION  
SOINS PALLIATIFS**

**Président**

Prof. Dr Manu Keirse

**Membres**

Dr Wim AVONDS  
Mme Denise BORZEE  
Dr Dominique BOUCKENAERE  
Mme Patricia DELBAR  
Dr Jacques DEVILLERS  
Pr. Dr Wim DISTELMANS  
M. Fouad MABROUK  
Mme Grietje MORREN  
Dr Arsène MULLIE  
Mme Anne-Françoise NOLLET  
M. Rik THYS  
M. Ronny VAN HEE

**Représentants de l'administration**

Mme Rit GOETSCHALCKX  
M. Jan VAN DE VELDE

## TABLE DES MATIERES

<b>I. APERÇU DU DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE.....</b>	<b>2</b>
INTRODUCTION.....	2
HISTORIQUE .....	3
ASSOCIATIONS EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS.....	5
FÉDÉRATIONS .....	6
SOINS PALLIATIFS À DOMICILE.....	6
Equipes d'accompagnement multidisciplinaires .....	6
Forfait de soins palliatifs et suppression des tickets modérateurs .....	7
SOINS PALLIATIFS EN MILIEU DE REMPLACEMENT DU CHEZ-SOI .....	8
MRPA et MRS .....	8
Centres palliatifs de jour.....	10
SOINS PALLIATIFS DANS LES HÔPITAUX .....	11
Unités de soins palliatifs .....	11
Fonction palliative dans les hôpitaux (équipes de soutien mobiles).....	12
<b>II. INVENTAIRE DES LACUNES ET PROBLÈMES ACTUELS ET PROPOSITIONS EN VUE D'Y APPORTER DES SOLUTIONS ....</b>	<b>13</b>
INTRODUCTION : DES SOINS PALLIATIFS COMME « MÉDECINE DE LA PRÉSENCE ».....	13
ASSOCIATIONS EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS.....	14
FÉDÉRATIONS .....	14
SOINS PALLIATIFS À DOMICILE.....	15
Équipes d'accompagnement multidisciplinaires .....	15
Forfait de soins palliatifs et suppression des tickets modérateurs .....	18
SOINS PALLIATIFS EN MILIEU DE REMPLACEMENT DU CHEZ-SOI .....	20
MRPA et MRS .....	20
Centres palliatifs de jour.....	21
SOINS PALLIATIFS DANS LES HÔPITAUX .....	23
Unités de soins palliatifs .....	23
Fonction palliative dans les hôpitaux (équipes de soutien mobiles).....	23
RECOMMANDATIONS DU CONSEIL DE L'EUROPE POUR LES SOINS PALLIATIFS .....	24
PROBLÈMES ET PRIORITÉS PLUS GLOBAUX .....	24
CONCLUSION .....	25
<b>III. POSSIBILITÉS BUDGÉTAIRES ? .....</b>	<b>27</b>
UNE AUGMENTATION DE 25 % DU BUDGET .....	27
BESOIN EN MATIÈRE DE MODÈLES D'ENREGISTREMENT .....	29
STATISTIQUES DE DÉCÈS.....	29
LUTTE CONTRE L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE .....	29
FINANCEMENT DISPROPORTIONNEL .....	30

## PARTIE I

### APERÇU DU DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE

#### INTRODUCTION

Depuis un quart de siècle, on reprend conscience, dans la médecine et dans la société, du fait que la mort constitue un événement très important dans la vie d'un être humain et que, pour toute personne atteinte d'une maladie incurable et qui est condamnée à mourir sous peu, la qualité de la vie prime sur la quantité. Progressivement, la lutte contre la douleur et les soins au mourant ont trouvé une place dans la médecine, et les soins palliatifs se sont ancrés de manière structurelle dans les soins de santé. Cependant, cette évolution n'a jamais été évidente, elle fut même difficile. Elle s'est réalisée sous l'influence de quelques pionniers, et c'est grâce à une collaboration intense et fructueuse entre les organisations de soins palliatifs et les autorités qu'un cadre organisationnel et légal global unique concernant les soins palliatifs s'est développé dans notre pays.

Récemment (en 2002), deux lois très importantes ont vu le jour dans notre pays – la loi sur l'euthanasie et la loi relative aux soins palliatifs – qui, dans un certain sens, constituent, tant sur le plan social que juridique, une consolidation des évolutions qui se sont produites dans le courant des vingt dernières années concernant la vision de la fin de vie et les soins dispensés durant cette période.

Dans une première partie, nous élaborerons une ébauche de l'évolution des soins palliatifs dans notre pays. Ensuite, nous donnerons un aperçu de la situation actuelle au sein des différents secteurs des soins palliatifs. Nous aborderons successivement les soins palliatifs à domicile, en milieu de remplacement du chez-soi et en milieu hospitalier. Toutefois, nous traiterons tout d'abord des associations en matière de soins palliatifs (appelées également réseaux ou plates-formes) étant donné que celles-ci sont

responsables de la coordination locale de tous les établissements et initiatives concernant les soins palliatifs, et des fédérations de soins palliatifs.

Dans une deuxième partie, nous aborderons les lacunes et les problèmes du système actuel, tels qu'ils sont perçus par la Cellule d'évaluation et les Fédérations de soins palliatifs dans notre pays et nous formulerons également un certain nombre de propositions visant à optimaliser les soins palliatifs en Belgique. Ici aussi, nous utiliserons la même subdivision. Nous évoquerons également brièvement quelques recommandations formulées en 2003 par le Conseil de l'Europe en ce qui concerne l'organisation des soins palliatifs.

La troisième et dernière partie de ce rapport est consacrée aux implications budgétaires des recommandations de la Cellule d'Evaluation pour maintenir et améliorer la qualité des soins palliatifs dans notre pays.

## HISTORIQUE

Il y a vingt ans, en 1985, que la première unité palliative et la première équipe de soins palliatifs à domicile ont été créés en Belgique. Quelques années plus tard, les premières équipes de soutien palliatif sont apparues dans quelques hôpitaux. En 1991, à l'initiative du Ministre des Affaires sociales de l'époque, M. Busquin, des subsides ont été accordés pour la première fois à des expériences concernant les soins palliatifs ambulatoires et les soins palliatifs résidentiels. Cela s'est effectué par l'arrêté royal du 19 août 1991.

Par ailleurs, une commission ad hoc a été créée au sein du Ministère de la Santé publique avec pour mission d'examiner la problématique des soins palliatifs. Cette commission a rédigé un rapport sous la forme d'une circulaire décrivant la structure des soins palliatifs.

Ensuite, en date du 29 juillet 1993, il a été décidé de créer, dans le cadre d'un protocole d'accord entre l'autorité fédérale et les communautés, un groupe de travail composé d'experts qui examinerait également la

structuration des soins palliatifs. Ce groupe de travail a également rédigé un rapport.

Ces trois initiatives ont permis d'élaborer et d'exécuter, pour la première fois, un plan cohérent et global en matière de soins palliatifs.

En 2000, un groupe de travail intercabines a été créé dans le cadre de la Conférence interministérielle Santé publique, lequel a apporté un certain nombre d'améliorations au premier plan palliatif, ce qui a conduit au plan de politique en matière de soins palliatifs Aelvoet-Vandenbroucke. Le Conseil des Ministres et la Conférence interministérielle ont approuvé ce plan. Son objectif était de renforcer la culture des soins palliatifs (par le biais d'une augmentation des budgets pour presque toutes les formes de soins palliatifs existantes et sous diverses modalités) et d'optimaliser les soins dans le milieu de vie du patient (à domicile ou en milieu de remplacement du chez-soi), et ce en appréhendant le patient dans son réseau social et son contexte le plus large.

Il y a trois ans, le 14 juin 2002, la Chambre a approuvé la loi relative aux soins palliatifs (MB 26/10/2002). Cette loi fixe, d'une part, deux droits pour chaque patient, à savoir le droit à bénéficier de soins palliatifs – dont l'égalité d'accès pour chacun – dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie, et le droit d'obtenir une information concernant son état de santé et les possibilités de bénéficier de soins palliatifs. En outre, cette loi prévoit que, sauf en cas d'urgence, l'accord du patient, donné librement et en connaissance de cause, est requis pour tous les examens ou traitements. Ceci avait également déjà été fixé dans la Loi relative aux droits du patient. D'autre part, cette loi comporte une série de mesures visant à améliorer l'offre de soins palliatifs. Il est prévu entre autres que :

- les ministres qui ont les Affaires sociales et la Santé publique dans leurs attributions présentent chaque année aux Chambres législatives un rapport d'avancement en tant qu'élément essentiel de leur note de politique,
- le Roi institue une Cellule d'évaluation au sein de l'Institut scientifique de la santé publique - Louis Pasteur, qui réalise une évaluation régulière des besoins en matière de soins palliatifs et de la qualité des

réponses qui y sont apportées, et qui doit présenter tous les deux ans un rapport d'évaluation aux Chambres législatives.

Au moment de l'approbation de la loi relative aux soins palliatifs (06/06/2002), le parlement a adopté une proposition de résolution concernant l'élaboration et le développement ultérieurs d'un plan palliatif axé sur les besoins, lequel décrit plus en détail une série de mesures devant être prises par le gouvernement fédéral afin d'améliorer les soins palliatifs.

Jusqu'à présent, la réalisation principale de la loi relative aux soins palliatifs est la création de la Cellule d'évaluation (pour les autres points, nous attendons encore les arrêtés d'exécution). Cette Cellule, qui est composée de représentants des trois fédérations de soins palliatifs dans notre pays, de différentes mutualités ainsi que d'experts externes, est actuellement opérationnelle depuis deux ans et a, durant cette période, réalisé un inventaire des lacunes et problèmes existant dans le domaine des soins palliatifs. Sur la base de cet inventaire, la Cellule d'Évaluation a établi une liste de priorités pour le secteur.

#### **ASSOCIATIONS EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS**

Ces associations, régies par l'arrêté royal du 19 juin 1997, couvrent des zones géographiquement délimitées. Presque tous les acteurs (organisations d'aide aux familles et aux patients, organisations de soins à domicile et de médecins, maisons de repos et de soins et maisons de repos pour personnes âgées, hôpitaux) au sein des soins de santé font partie de ces associations territoriales.

Les associations, qui sont actuellement au nombre de 25 en Belgique, ont un rôle important à jouer au sein de leur région sur le plan de la diffusion de la culture des soins palliatifs. Elles coordonnent les actions locales.

Les principales missions d'une association sont l'information et la sensibilisation, la formation et le recyclage, l'établissement de protocoles de collaboration et la conduite d'une politique régionale.

Les associations constituent ainsi un système de coordination et de sensibilisation couvrant des zones géographiques et assurant la continuité. Le système est apprécié sur le plan international et a été présenté lors de congrès internationaux.

En vue de l'exécution de ses missions, chaque association dispose actuellement d'un coordinateur à temps plein proportionnellement par 300.000 habitants. Si une association dessert une zone de *moins* de 300.000 habitants et est la seule dans sa province ou sa communauté, elle dispose malgré tout d'un coordinateur équivalent temps plein et d'un psychologue clinicien à mi-temps. Au cas où une association dessert une zone de *plus* de 300.000 habitants et est la seule dans sa communauté ou sa région, elle dispose d'un psychologue clinicien mi-temps par tranche complète de 300.000 habitants dans la zone desservie. Le nombre d'habitants couvert par une association varie très fortement : de 200.000 à 800.000 habitants.

## FÉDÉRATIONS

Outre les associations régionales de soins palliatifs, il existe trois fédérations qui chapeautent les soins palliatifs dans notre pays. D'une part, elles mettent leur expertise à la disposition des professionnels sur le terrain et leur apportent leur soutien et, d'autre part, elles font office de porte-parole pour les acteurs du terrain, et d'interlocuteur vis-à-vis des pouvoirs publics.

## SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

### Equipes d'accompagnement multidisciplinaires

A partir de 1987, en vue de soutenir les diverses formes de soins palliatifs à domicile, les premières initiatives qui ont abouti aux équipes d'accompagnement multidisciplinaires ont vu le jour.

Ce n'est que le 13 octobre 1998 qu'un arrêté royal les a officialisées. Chaque association régionale de soins palliatifs dispose d'une ou de plusieurs équipes

de ce type. L'arrêté royal du 13 octobre 1998 détermine les conditions et les critères minimum auxquels les équipes d'accompagnement multidisciplinaires pour les soins palliatifs doivent satisfaire. Actuellement, 28 équipes ont conclu une convention avec le Comité de l'assurance de l'INAMI. Elles exercent une fonction de deuxième ligne et assurent, à la demande du patient et en concertation avec les dispensateurs de soins de première ligne concernés, un soutien concret à ceux qui offrent les services de soins palliatifs. Leur mission consiste, premièrement, à se concerter avec les dispensateurs de soins concernés et à leur donner des conseils sur tous les aspects des soins palliatifs (parmi lesquels le traitement contre la douleur, l'utilisation de matériel spécialisé), deuxièmement, à organiser et coordonner la dispensation des soins palliatifs dans l'environnement familial du patient (dont les concertations avec le médecin généraliste et d'autres membres du personnel soignant à domicile) et le soutien psychologique et moral aux dispensateurs de soins de première ligne concernés.

Cependant, les dispensateurs de soins de première ligne concernés restent, sous la direction du médecin généraliste du patient et dans tous les cas, entièrement responsables des soins au patient et de l'accompagnement de celui-ci. En accord avec les dispensateurs de soins de première ligne concernés et avec leur autorisation, l'équipe peut également, dans certains cas, prendre en charge certains aspects spécifiques des soins palliatifs.

#### **Forfait de soins palliatifs et suppression des tickets modérateurs**

Outre la création des équipes d'accompagnement multidisciplinaires, un certain nombre de mesures ont été prises afin qu'il ne soit pas plus onéreux pour le patient de mourir à domicile que de mourir à l'hôpital.

Tout d'abord, on a créé ce qu'on appelle « le forfait de soins palliatifs ». Ce forfait prévoit pour les patients palliatifs souhaitant mourir à domicile et ayant une espérance de vie inférieure à 3 mois, un montant de 483, 39 € qu'ils peuvent obtenir mensuellement, au maximum à deux reprises.

Ce forfait complète le remboursement accordé dans le cadre de la nomenclature « ordinaire » et se veut une intervention supplémentaire pour des frais spécifiques en matière de médicaments, de matériel de soins et des auxiliaires.

Afin d'avoir droit à ce forfait palliatif, il faut demander le « statut palliatif » pour le patient.

Pour ce faire, il faut satisfaire à certains critères, p.ex. le soutien par une équipe d'accompagnement multidisciplinaire ou des soins infirmiers intensifs quotidiens. Si le médecin conseil approuve cette demande, le patient a droit au forfait palliatif, mais bénéficie également d'un certain nombre d'avantages supplémentaires :

L'infirmier peut appliquer un forfait palliatif pour les soins dispensés. Il s'agit d'un montant all-in couvrant tous les soins infirmiers et l'accompagnement. Le patient ne paie pas de ticket modérateur. Si le patient vit plus longtemps que les 3 mois présupposés, l'INAMI continue à octroyer ce forfait.

Le médecin généraliste peut utiliser des numéros INAMI spéciaux pour ses visites à domicile, pour lesquelles le patient ne doit pas payer de ticket modérateur. Et, tout comme pour le forfait infirmier, cela reste d'application si le patient survit au-delà de 3 mois.

Enfin, le législateur a donné la possibilité à tous les travailleurs de prendre, dans le cadre de la législation sur l'interruption de carrière, un congé à temps plein ou à mi-temps pour dispenser des soins palliatifs afin d'assister des proches lors de leurs derniers mois de vie. La durée de ce congé est de 2 mois maximum pour les soins palliatifs dispensés à une même personne. Il va de soi que plusieurs personnes peuvent bénéficier de ce congé soins palliatifs pour un même patient.

#### **SOINS PALLIATIFS EN MILIEU DE REMplacement DU CHEZ-SOI**

##### **MRPA et MRS**

Pour ce qui concerne le secteur des soins palliatifs en milieu de remplacement du chez-soi, il existe en premier lieu le secteur des maisons de repos pour personnes âgées (MRPA) et les maisons de repos et de soins (MRS).

L'arrêté royal du 15 juillet 1997 a légalement prévu une fonction palliative pour chaque MRS. Concrètement, cela signifie entre autres que chaque MRS

doit se joindre à une « association » agréée et conclure des conventions concrètes avec un établissement agréé disposant de lits Sp « soins palliatifs ».

Afin de soutenir les soins aux malades en phase terminale dans les maisons de repos et de soins (MRS) et par analogie avec la mission de soins palliatifs des hôpitaux, le médecin (coordinateur) et l'infirmier en chef désignés sont chargés :

- 1) d'introduire la culture des soins palliatifs et de sensibiliser le personnel,
- 2) de formuler des avis de soins palliatifs à l'intention du personnel soignant présent (praticiens de l'art infirmier, aides-soignants, auxiliaires paramédicaux, kinésithérapeutes),
- 3) d'actualiser les connaissances en matière de soins palliatifs du personnel précité.

Cette mission est complémentaire à celle des dispensateurs de soins et n'a pas pour but de prendre en charge les soins comme tels.

Cependant, cette mission palliative n'a de valeur légale que pour le secteur des MRS et non pour le secteur des MRPA.

L'arrêté ministériel du 22 novembre 2001 a également prévu une intervention de l'assurance des soins médicaux destinée au financement de la formation et de la sensibilisation du personnel des MRS et MRPA aux soins palliatifs. A l'origine, un montant de 0,59 € a été prévu par jour et par patient admis classé par catégorie de dépendance B ou C. Toutefois, lors des discussions budgétaires, ce montant journalier a été ramené à 0, 25 €. Actuellement, l'intervention est de 0,28 € par jour par patient admis classé dans la catégorie B ou C.

Afin de bénéficier de cette intervention, les établissements précités doivent remplir les conditions suivantes :

- 1) les établissements déjà agréés doivent rédiger une déclaration d'intention décrivant la politique que l'établissement envisage de mener sur le plan des soins palliatifs,
- 2) chaque établissement désigne une personne qui est responsable, dans l'établissement, de l'organisation des soins palliatifs et de la

formation du personnel en ce qui concerne la culture des soins palliatifs,

- 3) les MRPA ne disposant pas d'une section ayant un agrément spécial en tant que « MRS » doivent conclure une convention avec une association régionale pour les soins palliatifs, laquelle prévoit au moins une concertation périodique.

#### **Centres palliatifs de jour**

Il y a ensuite les centres palliatifs de jour. Ces centres constituent un complément aux soins à domicile et peuvent fournir un soutien important aux soins dispensés par l'entourage. Ils offrent une solution de remplacement aux soins à domicile lorsque les soins dispensés par l'entourage font défaut. De nombreuses personnes souhaitent, en effet, une fin de vie à domicile, mais il est difficile de s'occuper d'elles à domicile 24 heures sur 24. Les soins qui leurs sont apportés représentent, sur les plans physique et psychologique, une lourde charge pour l'entourage qui, souvent, n'est pas en mesure de faire face aux situations de crise survenant subitement. De bons soins de jour peuvent fournir une solution. Les patients se sentent un peu plus indépendants et ont davantage de contacts avec le monde extérieur.

A l'époque du plan palliatif, vu qu'un certain nombre de questions fondamentales se posaient encore concernant ces initiatives, comme :

- 1) l'endroit ou la situation (hôpital, maison de repos, isolé),
- 2) leur répartition géographique et leur accessibilité,
- 3) l'ampleur et le mode de financement de ces centres,

il a été proposé, suite à l'avis du Conseil national des établissements hospitaliers, de subventionner plusieurs de ces centres sous forme d'expérience. Le Comité de l'assurance de l'INAMI a conclu, avec dix de ces centres, une « convention de revalidation » qui courait jusqu'au 31 décembre 2004. Entre temps, cet accord a été provisoirement prolongé jusqu'au 31 décembre 2005. Outre des dispositions relatives à l'infrastructure requise et l'encadrement professionnel, cette convention comprend notamment l'obligation de conclure un accord de coopération écrit avec le médecin de

famille. En tout état de cause, les centres offrent la garantie d'un large éventail de services palliatifs : ils sont ouverts de 9 heures à 17 heures, peuvent dispenser tous les soins nécessaires, servent des repas complets adaptés, offrent aux patients la possibilité de consulter un psychologue, organisent des contacts sociaux et des activités, ...

## **SOINS PALLIATIFS DANS LES HÔPITAUX**

### **Unités de soins palliatifs**

Les soins palliatifs en hôpital constituent un troisième volet. Avant tout, on trouve dans les hôpitaux les unités de soins palliatifs, également appelées « services Sp-soins palliatifs ». Un arrêté royal du 15 juillet 1997 a précisé que ces services sont destinés aux patients souffrant d'une maladie incurable en phase terminale, nécessitant des soins palliatifs qui ne peuvent leur être dispensés ni à domicile ni dans l'établissement où ils séjournent. L'unité doit se consacrer à des activités comme le contrôle des symptômes, l'accompagnement psychologique, la préparation au deuil et son accompagnement. Il convient également d'éviter qu'un nombre trop élevé d'actes techniques soient effectuées dans l'unité. Les unités doivent aussi respecter des normes déterminées d'ordre architectonique et organisationnel. En outre, l'établissement ou le service qui offre les lits Sp doit faire partie de l'association de soins palliatifs dans la région.

Les unités de soins palliatifs se composent au minimum de 6 lits et au maximum de 12 lits, qui sont soit répartis entre différents services hospitaliers, soit hébergés dans des entités indépendantes, éventuellement même en dehors du lieu d'établissement de l'hôpital. Un arrêté royal du 30 octobre 1996 fixe les besoins en lits pour les unités palliatives à un maximum de 360 lits Sp pour l'ensemble du royaume. À l'heure actuelle, on dénombre 375 lits de ce type dans le pays.

En ce qui concerne l'encadrement, il est actuellement défini que le service doit disposer, par lit agréé, de 1,50 ETP infirmiers, assistés par un personnel soignant suffisant.

**Fonction palliative dans les hôpitaux (équipes de soutien mobiles)**

La fonction hospitalière de soins palliatifs, dont chaque hôpital doit disposer depuis 1999, revêt peut-être encore davantage d'importance que les unités palliatives. Un autre arrêté royal, du 15 juillet 1997, décrivait déjà les soins palliatifs comme « fonction » d'un hôpital. La fonction est amplement définie et comprend toutes les activités destinées à soutenir le traitement et l'accueil des patients hospitaliers en phase terminale. La fonction est exercée par une équipe pluridisciplinaire, qui se compose d'au moins un médecin spécialiste à mi-temps disposant d'une formation et/ou d'une expérience suffisantes en matière de soins palliatifs, d'au moins un infirmier gradué à mi-temps et d'au moins un psychologue à mi-temps pour les hôpitaux comprenant jusqu'à 500 lits. Pour les hôpitaux de plus de 500 lits, un élargissement est prévu, proportionnellement au nombre de lits. En outre, cette équipe peut être complétée par un assistant social ou un infirmier social. À l'heure actuelle, 118 hôpitaux en Belgique disposent d'une fonction palliative.

Cette équipe de soutien mobile est notamment chargée d'instaurer une culture de soins palliatifs, de fournir des avis en matière de soins palliatifs, d'assurer la formation continue du personnel et la continuité des soins lorsque le patient malade en phase terminale quitte l'hôpital pour rentrer à domicile ou être accueilli dans le secteur des maisons de repos.

L'équipe multidisciplinaire n'est toutefois pas directement associée au traitement et aux soins proprement dits.

En outre, la fonction palliative doit avoir un lien avec un service Sp-soins palliatifs si l'hôpital lui-même ne dispose pas d'une telle unité. Elle doit collaborer dans le cadre de l'association en matière de soins palliatifs qui couvre la zone concernée, et elle doit avoir un lien fonctionnel avec les organisations de soins à domicile qui font partie de l'accord de coopération mentionné ci-dessus.

Enfin, la fonction doit prévoir un enregistrement et une évaluation de la mission palliative au sein de l'établissement.

## PARTIE II

### **INVENTAIRE DES LACUNES ET PROBLÈMES ACTUELS ET PROPOSITIONS EN VUE D'Y APPORTER DES SOLUTIONS**

#### **INTRODUCTION : DES SOINS PALLIATIFS COMME « MÉDECINE DE LA PRÉSENCE »**

Les soins palliatifs sont davantage une question de « savoir être » que de « savoir faire » : il s'agit d'écouter (et de former des personnes à écouter) - non pas d'apporter des solutions, mais bien d'accorder de l'attention et d'offrir une place au processus de maladie et de mort. Ce processus requiert une expertise spécifique et constitue l'une des raisons d'être des soins palliatifs. Cette présence nécessite du temps et donc de l'argent, mais elle coûte certainement moins cher que l'ensemble des prestations et journées d'hospitalisation d'une personne qui aurait préféré et pour qui il aurait été préférable de rester à domicile pour ses derniers jours, semaines ou mois. L'acharnement thérapeutique représente, dans notre pays, l'une des principales entraves aux soins palliatifs de qualité, offerts suffisamment tôt. Un exemple (voir Annexe 1) nous apprend que le budget annuel des soins palliatifs en Belgique ne représente qu'une fraction des coûts colossaux pour la société qu'occasionne l'administration de soins curatifs maximaux aux patients en phase terminale en l'absence de (suffisamment de) réflexion (en équipe) sur la question suivante : « S'agit-il de l'approche médicale correcte ? ». Le passage du concept de *cure* (soigner) au concept de *care* (traiter) et d'une « éthique de résultats » à une « éthique d'attitude » se présente, à cet égard, comme la solution par excellence aux énormes déficits de l'assurance maladie auxquels nous nous voyons confrontés actuellement.

Les soins palliatifs font partie intégrante des soins de santé. Comme toutes les formes de soins de santé, les soins palliatifs doivent s'appuyer sur une recherche scientifique objective. Sur ce plan, la Belgique n'arrive

malheureusement pas en tête du classement. Il s'agit d'un défi pour l'avenir ! Une étude des besoins, la qualité de la vie, la qualité de l'offre de soins, la satisfaction et l'évaluation d'organisations de soins palliatifs : voilà des thèmes qui ne sont pas suffisamment mis en relief sur le plan scientifique. Investir dans la recherche et la formation, c'est investir en profondeur; cela porte ses fruits, tant financièrement que qualitativement.

#### **ASSOCIATIONS EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS**

La situation présente veut toutefois que le financement actuel de ces associations soit toujours insuffisant pour pouvoir couvrir le coût salarial réel du coordinateur (1 ETP proportionnellement par 300.000 habitants, ou 1 ETP de toute manière si une association dessert une zone de *moins* de 300.000 habitants et est la seule dans sa province ou sa communauté) et du psychologue (0,5 ETP ou 0,5 ETP au minimum si une association dessert une zone de *plus* de 300.000 habitants et est la seule dans sa communauté ou sa région), en tenant compte de l'ancienneté. Par conséquent, la Cellule d'évaluation demande, en l'occurrence, une régularisation de ce financement. Aussi, un problème se pose pour les petites associations qui desservent une zone de moins de 300.000 habitants mais qui ne sont pas les seules dans leur communauté ou région ; en effet, elles ne disposent pas d'un équivalent temps plein pour la coordination, alors que le travail est identique ! Enfin, il est recommandé que la mission des associations soit décrite plus clairement, que les normes d'agrément soient fixées et qu'il soit procédé à une évaluation.

#### **FÉDÉRATIONS**

Le financement structurel d'un ETP pour un coordinateur et d'un demi-ETP pour un secrétaire par fédération est indispensable et serait utile au terrain dans son ensemble.

## SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

Il ressort de données chiffrées d'une étude des statistiques de décès en Région flamande menée entre 1993 et 2002 (Dr W. Avonds) que la part des décès à domicile à la suite de tumeurs malignes a légèrement augmenté au cours de cette période. Les équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs à domicile et les associations en soins palliatifs ont indubitablement joué un rôle important à cet égard. Néanmoins, il reste un long chemin à parcourir. Des recherches récentes ont en effet démontré que 70 % des patients malades en phase terminale souhaitent mourir à domicile, mais que seulement 30 % d'entre eux peuvent réaliser ce souhait. Il s'agit là du « paradoxe palliatif » des soins à domicile. Ce paradoxe est encore accentué par le fait que les soins à domicile, comparés à la fin de vie en hôpital, sont plus onéreux pour le patient, mais coûtent moins cher à la société. À titre de comparaison : aux Pays-Bas, 64 % de ces patients meurent dans l'environnement du domicile, contre 28 % en Flandre.

### Équipes d'accompagnement multidisciplinaires

La situation actuelle est telle que la plupart des équipes, mais pas encore toutes, ont atteint leur nombre maximal de patients. S'ajoute à cela une demande de soutien toujours « croissante » à l'égard des équipes. Quelques équipes en font même « plus » que ce qui est autorisé, sans rémunération ! Fin 2003, les équipes présentaient globalement un surplus de capacité de personnel de « seulement » 10 % (pour la comparaison entre la capacité théorique et réelle en personnel, voir le rapport INAMI). Pour des petites équipes, il est impossible d'assurer une permanence 24 heures sur 24 avec deux infirmiers ETP. La permanence sert pour les cas d'urgence ; l'absence de permanence a généralement pour conséquence une hospitalisation d'urgence, avec toutes les conséquences onéreuses qui en découlent. Les jours de maladie et de congé rendent également la permanence très difficile. D'aucuns craignent dès lors qu'une telle situation mène, à l'avenir, à l'épuisement professionnel (*burnout*) et donc à une rotation élevée du personnel. Il en résulte, une fois de plus, qu'il faut former de nouvelles

personnes, qui ne peuvent fonctionner de manière complètement autonome qu'après 6 mois.

Plusieurs de ces équipes ont déjà recruté du personnel avec des moyens (précaires), externes à la convention INAMI, mais la faillite menace s'il n'est pas procédé à un financement structurel du personnel supplémentaire par le biais de la convention INAMI. C'est pourquoi elles demandent qu'un minimum 3 infirmiers ETP par équipe soit garanti.

Chacun est convaincu des efforts significatifs fournis par ces équipes très motivées. Cette conviction ne se manifeste toutefois pas dans les chiffres récemment publiés dans le récent rapport de l'INAMI relatif aux soins palliatifs et basés sur les données d'enregistrement que les équipes doivent fournir annuellement à l'INAMI. C'est toutefois auprès du secteur même que l'on trouvera la raison principale de cette disparité : l'instrument d'enregistrement est incomplet et il n'est pas uniforme pour les différentes équipes. En conséquence, différents éléments de l'emploi du temps du personnel des équipes ne sont pas repris dans l'enregistrement, comme la durée des déplacements, la formation suivie et le temps consacré à l'administration et aux transmissions. Tant la fiabilité des données que la possibilité de les comparer s'en trouvent par conséquent entravées. Il importe dès lors de combler les lacunes dans le mode actuel d'enregistrement et de tendre, en concertation avec les équipes, vers un instrument uniforme et complet, à l'échelon fédéral, qui identifie, dans la mesure du possible, les différentes tâches des équipes d'accompagnement multidisciplinaires. Outre un tronc commun – partie commune à toutes les situations de soins palliatifs (hôpitaux, maisons de repos, maisons de repos et de soins, soins à domicile), cet enregistrement peut également comprendre une partie spécifique par situation, dans laquelle par exemple les éléments d'emploi du temps, cités plus avant et momentanément non enregistrés, pourraient être repris de telle sorte que le mode de fonctionnement des équipes de soins à domicile devienne transparent et comparable. Le secteur a déjà fait savoir qu'il prendrait ses responsabilités en la matière.

En outre, le rapport de l'INAMI ne tient pas compte d'un certain nombre d'autres tâches dont s'acquittent les Équipes d'accompagnement

multidisciplinaires (EAM) mais qui, dans le rapport, ne comptent pas parmi les tâches essentielles de ces équipes :

- Selon la convention originale entre l'INAMI et les équipes, l'accompagnement du deuil relève bel et bien des tâches essentielles. Le Conseil de l'Europe partage cet avis.
- Si le soutien des équipes de MRPA/MRS est possible aux termes de la convention, il ne l'est toutefois pas selon le rapport. Les EAM apportent, en l'occurrence, des connaissances spécialisées en matière de contrôle de la douleur et des symptômes, et soutiennent, sur le plan psychosocial, les équipes, les patients et/ou la famille en situations difficiles.
- L'apprentissage en présence du patient (*Bed-side teaching*) est inhérent à la tâche des EAM ; en effet, elles émancipent ainsi les équipes de première ligne; cette tâche devant, selon nous, se traduire également en heures consacrées à la tâche essentielle. Le rapport considère, à juste titre, la formation en soins palliatifs pour les autres groupes cibles comme une tâche des associations, formation pour laquelle les associations doivent, certes, pouvoir faire appel à l'expertise des membres des EAM.
- Les bénévoles sont indispensables en matière de soins palliatifs (voir aussi les recommandations du Conseil de l'Europe) ; si l'on considère uniquement les bénévoles liés aux EAM, la Flandre en compte 450 ! Leur organisation et leur accompagnement devraient, d'une certaine manière, se voir gratifier d'une structure. Si les associations se chargent davantage de la tâche de coordination, ce sont toutefois les équipes qui soutiennent l'accompagnement direct (qui revêt assurément un caractère intensif dans l'accompagnement de fin de vie).

Enfin, il est également ressorti de l'évaluation de l'INAMI qu'il existe une diversité énorme en ce qui concerne les caractéristiques de fonctionnement des équipes d'accompagnement. Cette diversité semble résulter, d'une part, d'une évolution historique mais indique, d'autre part, des modèles de fonctionnement différents suivis par les équipes (ex : visites à domiciles plus ou moins nombreuses, avec un soutien téléphonique plus ou moins fréquent). Il n'est pas si évident de déterminer quel est le meilleur modèle de

fonctionnement sur la base des missions dont les équipes doivent s'acquitter aux termes de la convention INAMI. En concertation avec tous les intéressés, on pourrait chercher un modèle de fonctionnement résultant d'un consensus qui s'appliquerait à toutes les équipes, ce qui permettrait justement un suivi et une comparaison des activités par équipe.

#### **Forfait de soins palliatifs et suppression des tickets modérateurs**

Un problème qui se pose en la matière est dû au lien existant entre le statut palliatif et l'obtention du forfait de soins palliatif pour les personnes qui souhaitent mourir à domicile. On rencontre les problèmes suivants:

- 1) Certains patients sont disposés à utiliser l'offre de soins palliatifs, mais sont encore tout à fait en phase de déni quant à leur fin de vie. Par conséquent, il est presque impossible pour les prestataires de soins de rédiger un document stipulant que le patient va décéder dans les 3 mois à venir.
- 2) Certains patients ou leur famille ne souhaitent pas demander le statut palliatif car ils veulent prendre en charge eux-mêmes les soins dispensés, y compris les frais.
- 3) Il arrive parfois que le médecin généraliste ne demande pas le statut palliatif :
  - a. soit parce qu'il estime que le patient dispose de moyens financiers suffisants,
  - b. soit parce qu'il ne veut ou ne peut donner de délai quant à la fin du processus de la maladie. De plus, une étude récente montre que, dans 60 % des situations, le pronostic d'un patient cancéreux est surestimé, ce qui est un facteur désavantageux supplémentaire,
  - c. soit parce qu'il ne veut pas s'engager à suivre les obligations prévues dans le cadre de ce forfait, lesquelles imposent la tenue d'une réunion d'équipe hebdomadaire (non rémunérée).
- 4) Le forfait palliatif pour les infirmiers à domicile constitue une rémunération correcte des soins intensifs palliatifs. Cependant, on peut se demander :

- a. si les soins sont toujours aussi intensifs lorsque le patient survit longtemps (en effet, il n'y a pas de limite de temps),
- b. si la collaboration avec l'équipe d'accompagnement multidisciplinaire est suffisante, et si elle est de bonne qualité.

La non-demande du statut palliatif a des conséquences non seulement pour le patient, mais également pour les infirmiers indépendants : ils sont indirectement sanctionnés sur le plan financier. En effet, la lourdeur des soins dispensés au patient reste identique, mais, en l'absence du statut palliatif, ils n'ont pas droit à la rémunération plus élevée correspondant à ce type de soins.

Cependant, ce n'est pas parce que le patient nie sa mort proche qu'il n'a pas droit à un accompagnement adéquat. Au contraire, il aurait peut-être davantage besoin d'un accompagnement et d'explications.

Tous ces arguments montrent la nécessité d'adapter les critères introduits en matière de statut palliatif, et ce en maintenant un nombre de garanties prévues dans le statut, à savoir :

- 1) le médecin généraliste doit rester impliqué dans la demande,
- 2) Il convient d'impliquer plusieurs personnes lors d'une demande, afin d'éviter les abus,
- 3) La concertation reste une exigence, mais peut, le cas échéant, se faire par téléphone.

Par conséquent, on propose :

- 1) de prévoir, sur le formulaire de demande d'obtention du statut palliatif, la possibilité, pour les patients qui souhaitent renoncer au forfait palliatif, de mentionner qu'ils ne demandent pas ce forfait, mais qu'ils souhaitent quand même obtenir le statut de patient palliatif en raison des avantages complémentaires qui y sont liés (soins infirmiers, accompagnement par une équipe pluridisciplinaire d'accompagnement et suppression des tickets modérateurs du médecin généraliste),
- 2) que lorsque l'infirmier à domicile présente une personne de référence pour garantir la qualité des soins, ce soit une équipe d'accompagnement multidisciplinaire et, à cet effet, cette équipe doit en être informée. En même temps, il faut instaurer une certaine

forme d'implication qui ne se limite pas uniquement à la mention d'un numéro de téléphone,

- 3) de prévoir un honoraire pour les personnes concernées par la réunion d'équipe imposée par la réglementation, par analogie avec la consultation oncologique multidisciplinaire.

#### **SOINS PALLIATIFS EN MILIEU DE REMPLACEMENT DU CHEZ-SOI**

##### **MRPA et MRS**

Vu l'importante augmentation du nombre de décès dans les maisons de repos pour personnes âgées, et du nombre de décès prévisible, la Cellule d'évaluation demande que le montant journalier pour le financement de la formation et de la sensibilisation aux soins palliatifs du personnel des MRS et des MR soit une nouvelle fois majoré à concurrence de 0,60 €, comme il était initialement prévu. Ce montant doit pouvoir être utilisé pour la formation, le matériel ainsi que pour libérer du temps pour des référents infirmiers. Ces deux derniers éléments sont nécessaires pour élaborer une culture de soins palliatifs et pour encourager l'utilisation des codes DNR ainsi que l'accompagnement dans le cadre des décisions concernant la fin de vie. Dans ce sens, il serait également souhaitable que les médecins coordinateurs en MRS aient suivi une formation complémentaire en soins palliatifs, de même que les médecins qui font partie des équipes palliatives intrahospitalières. Toutefois, il faut réaliser un contrôle effectif de la qualité de la formation palliative dans ce secteur.

Par ailleurs, contrairement aux soins palliatifs à domicile, les patients palliatifs séjournant en MRPA ou MRS doivent encore payer les tickets modérateurs sur les honoraires de médecins généralistes parce qu'ils ne peuvent pas demander le statut palliatif. Par conséquent, la Cellule d'évaluation souhaite supprimer cette inégalité, et ce en élaborant une meilleure définition du résident palliatif dans une MR et en supprimant les tickets modérateurs qui y sont liés.

### **Centres palliatifs de jour**

Dans un rapport d'évaluation récent de l'INAMI, une évaluation intermédiaire de ces expérimentations a été réalisée sur la base des données d'admission et de séjour des deux premières années de fonctionnement de ces centres de jour. On peut en déduire ce qui suit :

- 1) Bien que le taux d'occupation global moyen soit passé de 17,3 % en 2002 à 26,4 % en 2003, on peut encore, actuellement, parler de sous-occupation car le taux d'occupation présupposé était de 80 %. En revanche, on peut dire que tout ce qui concerne les soins palliatifs nécessite du temps. Lorsqu'on examine l'évolution du nombre de jours de visite au cours des premiers mois de 2004, on constate une augmentation lente mais constante.
- 2) Il s'agit en majorité d'une population assez âgée : l'âge moyen est de 64 ans, 50 % des patients ont au-delà de 66 ans. Cependant, l'âge des patients varie énormément (de 21 à 97 ans) et un quart d'entre eux a moins de 55 ans; un tiers a moins de 60 ans.
- 3) Il y a une discordance entre, d'une part, le degré de dépendance en soins du patient palliatif et, d'autre part, le recours aux soins à domicile (professionnels). Pour certains patients avec une forte dépendance en soins, on ne fait pas appel aux soins à domicile et, à l'inverse, on a recours à des soins à domicile pour les patients qui ne sont pas dépendants en soins.
- 4) Les indications en matière d'admission montrent surtout un besoin de soutien et d'accompagnement psychosociaux et émotionnels, et de rupture de l'isolement social. Les indications médico-thérapeutiques sont plutôt rares.

Sur la base d'une évaluation intermédiaire, il a été décidé d'abord de ne pas prolonger le financement expérimental de ces centres après le 31 décembre 2004. Entre temps, ce financement a été provisoirement prolongé jusqu'au 31 décembre 2005. Cependant, il ne faut pas perdre de vue que de telles initiatives demandent du temps. En Europe continentale, la Belgique est un des précurseurs en la matière (le Royaume-Uni dispose actuellement de 242

centres de jour de ce type, mais l'initiative a démarré il y a 15 ans déjà). La Cellule d'évaluation Soins palliatifs estime qu'on devrait donner à ces centres davantage de possibilités et elle insiste sur la nécessité de réaliser une évaluation approfondie de leur fonctionnement et de leur financement. Par ailleurs, elle demande une révision des critères de la convention INAMI en la matière (en fonction de l'espérance de vie et de la pathologie). Afin d'améliorer le fonctionnement des centres de jour, il est nécessaire d'élargir le groupe cible :

- 1) Il y a également des patients non palliatifs qui nécessitent chaque jour un soutien et des soins. Il s'agit, notamment de personnes présentant des affections neuro-musculaires progressives, pour lesquelles le processus de la maladie a évolué vers un état dégénératif.
- 2) Pour les patients palliatifs, l'espérance de vie présumée de 6 mois est beaucoup trop courte. Le secteur demande d'élargir le critère d'espérance de vie à 18 mois.
- 3) Le profil de ces patients peut présenter des caractéristiques différentes de celles retrouvées dans d'autres groupes soins palliatifs étant donné que le centre palliatif de jour exerce une fonction de relais entre les soins intra et extra-muros. Dans de tels centres, certains patients se trouvent dans une zone de transition entre le traitement curatif et les soins palliatifs. Le fonctionnement de tels centres peut être un moyen très efficace pour réduire l'acharnement thérapeutique.

Les considérations de l'INAMI, selon lesquelles l'occupation n'était pas convaincante lors des premières années de fonctionnement, doivent être remplacées dans un contexte réaliste. Un centre de jour a besoin d'une période d'adaptation suffisante pour pouvoir faire ses preuves dans la région. L'intervention financière ne couvrait qu'une partie des coûts et ne prévoyait par exemple pas le transport (bus+chauffeur). Cette dernière condition est essentielle au bon fonctionnement du centre. En effet, il arrive souvent que les patients ne puissent pas se déplacer avec leur propre véhicule, et les membres de leur famille, qui doivent les conduire le matin et le soir, ne peuvent pas toujours se libérer.

La Cellule d'évaluation propose de poursuivre le financement expérimental en 2006, mais sous une forme adaptée : des indications un peu plus larges, un budget ± identique, avec une redistribution sur base d'une sérieuse valuation de la pratique. Une liaison avec le secteur gériatrique ne semble pas opportune : l'âge, le groupe cible et le type d'accompagnement sont trop différents par rapport à la population gériatrique.

A la suite de l'opposition du terrain contre la décision de ne plus soutenir les centres de jour, des subsides supplémentaires ont été prévus jusqu'au 31 décembre 2005 pour les centres qui, entre-temps, fonctionnaient encore. Momentanément, le groupe intercabines « soins chroniques » recherche une solution à ce problème.

## **SOINS PALLIATIFS DANS LES HÔPITAUX**

### **Unités de soins palliatifs**

La Cellule d'évaluation estime que les unités de soins palliatifs sont bien organisées en Belgique et qu'elles constituent une alternative digne à la fin de vie à domicile. Elles peuvent aussi décharger temporairement les soins à domicile.

### **Fonction palliative dans les hôpitaux (équipes de soutien mobiles)**

En ce qui concerne les soins palliatifs dans les hôpitaux, la Cellule d'évaluation souligne l'importance d'un renforcement des équipes de soutien palliatif afin d'essayer d'empêcher l'acharnement thérapeutique.

Ici encore, les coûts salariaux effectifs du personnel (1 infirmier ETP, 0,5 médecin ETP et 0,5 psychologue ETP), compte tenu de l'ancienneté et des qualifications, ne peuvent pas être couverts par l'actuel financement. C'est la raison pour laquelle la Cellule d'évaluation souhaite doubler le financement des équipes de soutien. Bien entendu, il faut apporter une preuve de l'utilisation effective du budget aux soins palliatifs. On demande également

une rémunération convenable pour le médecin de l'équipe. Ce médecin spécialiste est une figure clé lorsqu'il s'agit de se concerter avec les collègues spécialistes en vue d'éviter l'acharnement thérapeutique. En ce qui concerne la qualification du médecin de l'équipe, il faut élaborer une mesure de transition afin de permettre aux médecins généralistes - qui ont une expérience de plusieurs années, des connaissances en matière de soins palliatifs et qui dirigent actuellement une équipe de support palliatif - de pouvoir continuer à exercer cette fonction.

Il faut, bien entendu, que le médecin soit réellement présent au sein de l'équipe. De plus, la Cellule d'Evaluation recommande aux médecins spécialistes qui dirigent ou souhaitent diriger une équipe de support palliatif et qui n'ont pas encore suivi une formation en soins palliatifs, de l'envisager à l'avenir.

#### **RECOMMANDATIONS DU CONSEIL DE L'EUROPE POUR LES SOINS PALLIATIFS**

En novembre 2003, la Belgique a signé les recommandations du Conseil de l'Europe concernant les soins palliatifs, lesquelles ont été formulées par un comité d'experts. La Cellule d'évaluation souhaite mettre l'accent sur trois de ces recommandations: l'utilisation d'un Minimal Data Set, la reconnaissance du rôle et de l'importance du fonctionnement des bénévoles, et du suivi de deuil, considéré comme faisant intrinsèquement partie des soins palliatifs.

#### **PROBLÈMES ET PRIORITÉS PLUS GLOBAUX**

Comme il a déjà été évoqué lors de la discussion des problèmes rencontrés par les équipes d'accompagnement multidisciplinaires pour les soins palliatifs à domicile, il y a un besoin urgent en ce qui concerne un instrument d'enregistrement modulaire et uniforme pouvant être utilisé dans l'ensemble du secteur des soins palliatifs, de façon à pouvoir comparer les services palliatifs et le suivi des patients palliatifs. En effet, un bon enregistrement constitue la base de la recherche qui sera poursuivie ultérieurement. On enregistre déjà depuis de nombreuses années dans les différents secteurs, mais cet enregistrement n'est pas souvent standardisé pour l'ensemble du

pays et présente, ça et là, des lacunes qui entravent l'évaluation et la comparaison. La Cellule d'Evaluation y veillera.

Une deuxième priorité concerne la formation. En raison de la professionnalisation croissante du secteur, il est temps de fixer des normes, d'agrérer la qualification professionnelle pour les soins palliatifs et ainsi d'accroître la qualité et l'influence des prestataires de soins concernés. Ceci doit être réalisé en collaboration et avec le soutien des autorités.

Malgré le fait qu'en matière de soins palliatifs la Belgique se trouve en avance sur le terrain, elle accuse - par rapport aux pays voisins - un retard du point de vue de la recherche scientifique objective dans le domaine des soins palliatifs. Comme dit précédemment, l'investissement pour la recherche – tout comme pour la formation – est un investissement durable qui porte des fruits tant du point de vue financier que du point de vue qualitatif.

Enfin, avec le vieillissement de la population, la nécessité des soins palliatifs ne cessera de s'accroître. Aujourd'hui, 1 habitant sur 4 est confronté au cancer et le vieillissement ramènera ce rapport à 1 sur 3. Les soins palliatifs ne ciblent pas seulement les malades atteints du cancer. La démence touche également la population vieillissante. En 2000, elle concernait 11.000 patients, en 2010 elle en touchera 130.000 et en 2030 : 200.000. Logiquement, le nombre de grands malades s'accroîtra en raison de ce vieillissement, bien que nombre de personnes resteront valides et en bonne santé plus longtemps. Pour les plus âgés qui vivent leurs derniers jours dans les maisons de repos, des frais inutiles d'hospitalisation peuvent être évités si les médecins coordinateurs reçoivent une formation adéquate en soins palliatifs.

## CONCLUSION

En se basant sur son mandat, lequel prévoit une évaluation régulière des besoins en matière de soins palliatifs et de la qualité des solutions trouvées, la Cellule d'évaluation soins palliatifs a réalisé l'analyse mentionnée ci-dessus des problèmes qui se font jour dans le paysage palliatif. Elle propose en conséquence une série de mesures qui doivent être prises de façon

prioritaire afin de répondre à la demande croissante en matière de soins palliatifs et afin de continuer à garantir la qualité et l'accessibilité de ces soins. Ces mesures ont été discutées pour chaque point et sont résumées brièvement dans la Partie III. Cet aperçu reprend également les implications budgétaires par mesure. L'implémentation de ces mesures implique, pour 2006, une augmentation du budget global pour les soins palliatifs de 25 % par rapport au budget 2005, c'est-à-dire 19.000.000 €. Cependant, ce montant ne représente qu'une partie minime du budget consacré chaque année à l'acharnement thérapeutique (inutile).

## PARTIE III

### POSSIBILITÉS BUDGÉTAIRES ?

#### UNE AUGMENTATION DE 25 % DU BUDGET

Cette partie aborde la disponibilité des moyens financiers. D'aucuns se demandent si actuellement, on n'octroie pas déjà suffisamment de moyens aux structures de soins palliatifs. Cependant, il ressort de l'évaluation qu'il y a un besoin explicite de 19.000.000 € de moyens supplémentaires ou d'une augmentation de 25 % du budget actuel, de façon à ce que les structures soient au moins en mesure de financer une continuité minimale des soins, sans être continuellement réduites à organiser des actions de charité. En effet, ces actions doivent être organisées par les équipes qui manquent déjà d'effectif pour pouvoir assurer des soins de qualité habituels.

Ces moyens supplémentaires concernent les besoins suivants (les montants mentionnés représentent le surcoût vis-à-vis du budget actuel):

#### 1) *Équipes de support palliatif dans les hôpitaux*

Un doublement du financement des équipes de support, afin que les coûts salariaux effectifs, tenant compte de l'ancienneté et des qualifications du personnel (0,5 ETP infirmier, 0,5 ETP psychologue et 0,5 ETP médecin) puissent être couverts ..... 8.500.000 €

2) *Équipes multidisciplinaires d'accompagnement pour soins palliatifs à domicile*

Un augmentation de l'effectif du personnel des équipes de 2 à 2,5 ETP par 200000 habitants pour tâches diverses et la garantie d'un minimum de 3 ETP infirmiers par équipe pour pouvoir assurer la continuité nécessaire.....

..... 1.407.120 €

3) *Associations en matière de soins palliatifs*

Un financement réel du coordinateur (1 ETP) et du psychologue (0,5 ETP) selon ancienneté .....

173.180 €

4) *Centres de jour pour soins palliatifs*

Une continuation du financement expérimental avec le même budget, mais avec répartition interne, fondée sur l'évaluation de la pratique<sup>1</sup> .....

..... 1.239.468 €

5) *Soins palliatifs dans les maisons de repos (et de soins)*

Réajustement de l'indemnisation pour formation du personnel dans les soins palliatifs à 0,59 € par forfait B/C par jour (comme prévu à l'origine)  
(Note: cfr. 300.000.000 FB d'économie en 2002) .....

7.500.000 €

6) *Système d'enregistrement*

Développement d'un instrument d'enregistrement modulaire et uniforme qui pourrait être utilisé dans tout le secteur des soins palliatifs. Cette tâche peut être réalisée sous la surveillance de la Cellule d'Evaluation Soins Palliatifs .....

93.536 €

---

<sup>1</sup> Ceci n'est pas un surcoût vis-à-vis des années précédentes, mais une continuation de subsides qui étaient provisoirement limités dans le temps; pour cela, ce montant est inclus dans le coût supplémentaire total.

#### 7) *Fédérations de soins palliatifs*

Provision d'un financement structurel des fédérations (1 ETP coordinateur universitaire, 0,5 ETP secrétaire par fédération) ..... 145.238 €

**Surcoût total:..... 19.058.542 €**

#### BESOIN EN MATIÈRE DE MODÈLES D'ENREGISTREMENT

De plus, nous demandons des moyens pour pouvoir élaborer et gérer un enregistrement systématique. Actuellement, on ne dispose pas de données collectées de façon uniforme en vue de réaliser une comparaison adéquate du fonctionnement.

#### STATISTIQUES DE DÉCÈS

Nous demandons également à l'autorité parlementaire d'examiner le traitement des statistiques de décès dans le Royaume. Il s'est avéré impossible d'évaluer, au niveau national, si le fonctionnement des équipes de soins palliatifs augmentait réellement les possibilités pour les patients de mourir chez eux. Or, c'est ce que souhaiteraient 70 % des personnes. En tout cas, depuis 1997, il n'existe pas de données statistiques traitées sur la mortalité en Wallonie. Pour la Flandre, ces données sont disponibles jusqu'en 2002. Cela implique des problèmes pour l'évaluation des soins palliatifs, mais montre également que la Belgique n'est pas en mesure de fournir des données récentes dans le cadre de comparaisons internationales.

#### LUTTE CONTRE L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

La plus grande partie du budget supplémentaire demandée est destinée à financer les équipes de soutien palliatif dans les hôpitaux (8.500.000 €), et le financement des soins palliatifs en MRPA et MRS (7.500.000 €). Les équipes palliatives en hôpital, qui sont actuellement sous-financées, ont l'importante

mission de développer une culture visant à combattre l'acharnement thérapeutique. Ceci est également très important dans les maisons de repos et maisons de repos et de soins. D'une étude de Dercq et coll. (1999) relative aux soins de santé en fin de vie, il est apparu que le prix de revient (à l'époque) de la dernière hospitalisation de la vie d'une personne (en d'autres mots, l'admission dans l'hôpital où elle décède) - qui se fait la plupart du temps à l'instigation du médecin traitant ou du médecin coordinateur en MR-MRS - varie entre 300.000 et 600.000 FB par personne suivant la catégorie d'âge. Pour toute la population, ceci représente environ 5% du total du budget de la santé. Nous pourrions même calculer le montant qui pourrait être épargné si, chaque année, 10.000 personnes de plus mourraient à domicile plutôt qu'à l'hôpital.

Il ressort d'une enquête (Wodinsky, 1992) qu'environ 75 % des frais de soins de santé sont consacrés aux soins médicaux pour patients cancéreux au cours de leur dernière année de vie. Il s'agit de personnes qui décèdent des suites d'un cancer à la fin de cette année-là, et non de celles qui peuvent entrevoir une nouvelle perspective de vie. En l'occurrence, on peut se poser la question de savoir dans quelle mesure des soins et un traitement palliatifs dispensés intégralement au cours de cette dernière phase de vie permettraient d'apporter un bien-être plus grand pour le patient et sa famille que celui apporté par la médecine orientée principalement sur la technologie? La question qui est posée ne concerne pas uniquement le sens ou le non-sens du traitement des patients cancéreux, mais il s'agit plutôt de savoir si une évaluation précise des limites de ces traitements ne conduirait pas finalement à plus de bien-être.

#### **FINANCEMENT DISPROPORTIONNEL**

Si on examine les coûts engendrés par l'acharnement thérapeutique, on constate qu'ils sont extraordinairement élevés en comparaison de ceux engendrés par des soins palliatifs adéquats et de haute qualité. Ceci est illustré par l'exemple suivant (voir aussi Annexe 1) où l'on compare le prix de revient des différentes approches.

Pour un patient âgé de 80 ans, admis à la suite d'un choc cardiogénique (défaillance cardiaque grave) et traité avec des soins curatifs maximums, le coût moyen au cours du dernier mois de la vie s'élève à 52.000 €.

Comparons cela avec une fonction palliative dans un hôpital de 900 lits. A cet effet, l'hôpital reçoit un subside de 132.662,00 €. L'équipe de soins palliatifs suit 486 patients par an dans cet hôpital.

Dans le cadre des soins à domicile, une équipe d'accompagnement palliatif en activité depuis longtemps reçoit un montant de 229.277,51 € par an pour une région de 260.000 habitants, et accompagne 457 patients dans la région (dont seulement 133 peuvent être complètement facturés). On peut se demander si le budget supplémentaire demandé pour les soins palliatifs n'est pas une dépense bien justifiée, puisque l'objectif explicite est de développer une culture dans laquelle l'acharnement thérapeutique et les thérapies fuites sont évitées, et dans laquelle des soins palliatifs de qualité sont offerts.

Si on n'appliquait pas des traitements fuites à 163 patients en Belgique, tel le cas du patient décrit plus haut - cela ne représente même pas 1 patient par hôpital - nous obtiendrions le montant total de 8.500.000 €, qui est demandé pour le renforcement des équipes de soutien palliatif dans les hôpitaux.

Réduire l'acharnement thérapeutique n'est pas une mission facile.

Si on applique de façon cohérente la loi sur les droits du patient (MB 26 septembre 2002) en vigueur depuis le 6 octobre 2002, il convient de demander au patient son autorisation avant chaque traitement, après l'avoir informé au préalable de la valeur, des effets secondaires et des risques du traitement en question. Actuellement, les patients ne connaissent même pas toujours les implications de leur traitement. Pour les médecins, il s'agit plus souvent de choisir l'un ou l'autre traitement ou chimiothérapie plutôt que de choisir si l'on va encore traiter ou non le patient de façon curative. Il arrive souvent que le patient ne soit pas informé suffisamment au préalable du taux de résultat positif escompté.

Cependant, la poursuite d'un traitement qui ne contribue plus à l'allongement de la survie ou à la qualité de vie n'est pas uniquement l'affaire des médecins. Les patients aussi se rattachent au moindre espoir qui subsiste, mais dans la plupart des cas, ils ne sont pas suffisamment informés

sur la valeur réelle des possibilités thérapeutiques qui leur sont offertes, ce qui les pousse à opter pour une solution en réalité sans espoir.

C'est précisément l'objectif des équipes palliatives dans les hôpitaux, dans lesquelles un médecin spécialisé en soins palliatifs, entre autres, est actif et travaille à une sensibilisation générale en ce qui concerne l'offre d'un programme thérapeutique au patient qui améliore effectivement sa qualité de vie, lorsqu'il n'est plus possible de proposer un traitement curatif adéquat.

Cependant, l'élaboration d'une telle culture demande des efforts constants afin de découvrir quelles sont les véritables raisons de l'acharnement thérapeutique .En effet, aussi bien les prestataires de soins que les patients et la société dans son ensemble contribuent à l'utilisation inefficace des ressources. Ceci constitue un problème d'ordre général dans lequel les dirigeants ont une responsabilité sociale évidente.

Dans le cadre de l'élaboration d'une telle culture, il faut déployer une énergie importante pour la sensibilisation, le recyclage et la formation. Outre l'information permanente en ce qui concerne les possibilités de soins palliatifs, il existe surtout un besoin de formation sur le plan de la communication. Les médecins optent souvent pour une thérapie qui n'est plus efficace parce qu'ils n'ont pas appris qu'il existait d'autres possibilités. Ils considèrent vaguement les soins palliatifs comme un abandon du patient. Veiller à ce que l'on puisse aborder avec les patients et les membres de leur famille le fait qu'il n'y a plus de possibilité curative médicale adéquate, et qu'il faut passer à une prise en charge et un soutien palliatif, est lourd sur le plan émotionnel pour de nombreux prestataires de soins. Une formation adéquate peut mieux les préparer en la matière.

Dans la logique de notre raisonnement, il ne s'agit pas, en premier lieu, de faire des économies, mais d'offrir des soins de qualité aux patients. Les soumettre à des traitements qui n'apportent pas de résultats positifs et qui entraînent souvent toutes sortes d'effets secondaires gênants, n'améliorent pas leur qualité de vie. Cela les prive souvent du confort nécessaire pour passer la dernière période de leur vie en présence de leurs proches.

L'actuel budget pour les soins palliatifs s'élève à environ 0,4 % du budget des soins de santé. Pour un même patient, le coût des soins palliatifs représente environ 25 % du coût des soins de haute technologie qui sont

encore souvent proposés. Si ces derniers soins ont encore un sens, il n'y a naturellement pas de problème. Par contre, s'ils ne sont d'aucun recours, il faudrait passer suffisamment tôt des soins curatifs aux soins palliatifs, qui peuvent encore permettre d'offrir une qualité de vie. Cela favorise non seulement l'approche humaine du patient et de sa famille, mais cela permet également de réaliser des économies.

Dans une société où aucune limite n'est imposée en ce qui concerne le nombre de traitements que l'on peut proposer aux patients, même lorsque ceux-ci n'apportent aucun résultat, on peut se demander pourquoi le budget pour les soins palliatifs est si fortement réduit.

La Cellule d'Évaluation des soins palliatifs recommande d'examiner cette problématique d'un point de vue scientifique. Selon nous, cette mission peut être confiée au Centre d'Expertise pour les Soins de Santé.

## ANNEXE 1

**Exemple d'acharnement thérapeutique**

**Dr A. Mullie, Dr B. Temmerman, Mme Dina Declerck (PST), Mme Trudie Van Iersel et le réseau Soins palliatifs Nord - Ouest de la Flandre**

Dame plus âgée (> 80 ans - choc cardiogène + soins curatifs maximaux sans (suffisamment de) réflexion éthique (en équipe) en la matière. "est-ce là la bonne approche médicale?"

- |  |  |
|--|--|
| 1. Admission dans un hôpital périphérique<br>2. Transfert vers un hôpital régional | 3. Transfert VE -> ICU pendant 36 jours<br>4. Décès à l'ICU après thérapie graduelle |
|--|--|

**CONSEQUENCES FINANCIERES**

	Total	Partie à charge du patient	Partie à payer par la mutualité
Frais de séjour (à l'inclusion des forfaits)	12.027,10	203,33	11.823,76
Honoraires	18.021,14	147,04	17.874,10
Autres (pharmacie implants, ...)	21.958,01	1.530,19	20.427,83
<b>TOTAL en € pour une patiente</b>	<b>52.006,25</b>	<b>1.880,56</b>	<b>50.125,69</b>

**EXTRAPOLATION** (minimum) pour la Belgique, sur une base annuelle ( 2 patients à chaque heure 100 hôpitaux) en €

**± 100.000.000,00**

**Proportions par rapport aux structures de soins palliatifs (HP) dans la région**

	Montant sur une base annuelle	Nombre de patients/an
Fonction palliative à l'hôpital (900 lits) en €	132.662,00	486
Equipe mobile d'accompagnement HP (EMA) (260 000 habitants) en €	229.277,51	457

l'HP doit être impliqué suffisamment tôt et avec l'autorité assumée par les pouvoirs publics

**Qui est responsable de cette disproportion ?**

Que l'avenir nous apportera-t-il en fonction du vieillissement croissant de la population ?

**BIJLAGE**

**EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG**

**EVALUATIERAPPORT  
PALLIATIEVE ZORG**

**MEI 2005**

---

**EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG**

**EVALUATIERAPPORT  
PALLIATIEVE ZORG**

**MEI 2005**

## SAMENSTELLING VAN DE EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG

### Voorzitter

Prof. Dr. Manu Keirse

### Leden

Dr. Wim AVONDS  
Mevr. Denise BORZEE  
Dr. Dominique BOUCKENAERE  
Mevr. Patricia DELBAR  
Dr. Jacques DEVILLERS  
Prof. Dr. Wim DISTELMANS  
Dhr. Fouad MABROUK  
Mevr. Grietje MORREN  
Dr. Arsène MULLIE  
Mevr. Anne-Françoise NOLLET  
Dhr. Rik THYS  
Dhr. Ronny VAN HEE

### Vertegenwoordigers van de administratie

Mevr. Rit GOETSCHALCKX  
Dhr. Jan VAN DE VELDE

## INHOUDSTAFEL

<b>I. OVERZICHT VAN DE UITBOUW VAN DE PALLIATIEVE ZORG IN BELGIË .....</b>	<b>2</b>
INLEIDING .....	2
HISTORIEK .....	3
PALLIATIEVE SAMENWERKINGSVERBANDEN .....	5
FEDERATIES .....	6
PALLIATIEVE THUISZORG .....	6
Multidisciplinaire begeleidingsequipes .....	6
Palliatief zorgforfait en afschaffing remgelden .....	7
PALLIATIEVE ZORG IN THUISVERVANGENDE MILIEUS .....	8
ROB en RVT .....	8
Palliatieve dagcentra .....	10
PALLIATIEVE ZORG IN DE ZIEKENHUIZEN .....	11
Palliatieve zorgreenheden .....	11
Palliatieve functie in de ziekenhuizen (mobiele supportteams) .....	12
<b>II. INVENTARISATIE VAN DE HUIDIGE LACUNES EN KNELPUNTEN EN VOORSTELLEN OM HIERAAN TE GEMOET TE KOMEN.....</b>	<b>13</b>
INLEIDING: PALLIATIEVE ZORG ALS ZIJNSGENEESKUNDE .....	13
PALLIATIEVE SAMENWERKINGSVERBANDEN .....	14
FEDERATIES .....	14
PALLIATIEVE THUISZORG .....	15
Multidisciplinaire begeleidingsequipes .....	15
Palliatief zorgforfait en afschaffing remgelden .....	18
PALLIATIEVE ZORG IN THUISVERVANGENDE MILIEUS .....	20
ROB en RVT .....	20
Palliatieve dagcentra .....	20
PALLIATIEVE ZORG IN DE ZIEKENHUIZEN .....	23
Palliatieve zorgreenheden .....	23
Palliatieve functie in de ziekenhuizen (mobiele supportteams) .....	23
AANBEVELINGEN VOOR PALLIATIEVE ZORG VANUIT DE RAAD VAN EUROPA .....	24
SETTINGOVERSTIJGENDE KNELPUNTEN EN PRIORITEITEN .....	24
BESLUIT .....	25
<b>III. BUDGETTAIRE MOGELIJKHEDEN ?.....</b>	<b>26</b>
EEN VERHOGING VAN 25 % VAN HET BUDGET .....	26
NOOD AAN REGISTRATIEMODELLEN .....	28
OVERLIJDENSSTATISTIEKEN .....	28
TEGENGAAN VAN THERAPEUTISCHE HARDNEKKIGHED .....	28
DISPROPORTIONELE FINANCIERING .....	29

## DEEL I

### OVERZICHT VAN DE UITBOUW VAN DE PALLIATIEVE ZORG IN BELGIË

#### INLEIDING

Sinds een kwarteeuw is in de geneeskunde en in de maatschappij opnieuw het besef doorgedrongen dat sterven een zeer belangrijk gebeuren is in een mensenleven, en dat voor diegene die aan een ongeneeslijke ziekte lijdt en binnen afzienbare tijd zal sterven, de kwaliteit van het leven primeert op de kwantiteit ervan. Geleidelijk aan kregen de pijnbestrijding en de zorg voor de stervende een plaats in de geneeskunde en raakte de palliatieve zorg structureel verankerd in de gezondheidszorg. Deze evolutie is echter nooit evident geweest en kwam slechts moeizaam tot stand, veelal onder invloed van enkele pioniers. Mede dankzij een intense en vruchtbare samenwerking tussen palliatieve zorgorganisaties en overheden ontstond in ons land een uniek en omvattend wettelijk en organisatorisch kader inzake palliatieve zorg.

Recentelijk (2002) kwamen in ons land twee zeer belangrijke wetten tot stand – de wet op de euthanasie en de wet betreffende de palliatieve zorg – die in zekere zin een consolidatie vormen van de evoluties die in de loop van de afgelopen twintig jaar zowel op maatschappelijk als op juridisch vlak hebben plaatsgevonden met betrekking tot de visie op en de zorg bij het levenseinde.

In een eerste deel zullen we eerst een beknopte schets geven van de evolutie van de palliatieve zorg in ons land. Daarna volgt een overzicht van de huidige situatie binnen de verschillende sectoren van de palliatieve zorg. Daarbij zullen achtereenvolgens de palliatieve zorg in het thuismilieu, in thuisvervangende milieus en in het ziekenhuismilieu aan bod komen. Vooreerst bespreken we echter de palliatieve samenwerkingsverbanden (ook netwerken of platforms genoemd), aangezien deze instaan voor de lokale coördinatie

van alle voorzieningen en initiatieven met betrekking tot palliatieve zorg, en de overkoepelende federaties voor palliatieve zorg.

In een tweede deel wordt dan ingegaan op de lacunes en knelpunten van het huidige systeem, zoals deze door de Evaluatiecel en door de Federaties voor palliatieve zorg in ons land worden gepercipieerd, en doen we een aantal voorstellen om de palliatieve zorg in België te optimaliseren. Ook daar zal dezelfde indeling gehanteerd worden. Terloops zullen ook enkele aanbevelingen aangehaald worden die de raad van Europa in 2003 geformuleerd heeft ten aanzien van de organisatie van de palliatieve zorg.

Het derde en laatste deel van dit rapport is gewijd aan de budgettaire implicaties van de aanbevelingen die de Evaluatiecel doet om de kwaliteit van de palliatieve zorg in ons land te handhaven en te verbeteren.

## **HISTORIEK**

Twintig jaar geleden, in 1985, werden in ons land de eerste palliatieve eenheid en de eerste palliatieve thuisverzorgingsequipe opgericht. Een paar jaar later startten in enkele ziekenhuizen de eerste palliatieve ondersteuningsequipes. In 1991 werden toen, op initiatief van toenmalig Minister van Sociale Zaken Busquin, voor het eerst subsidies toegekend aan experimenten inzake palliatieve zorg in de ambulante en in de residentiële palliatieve zorg. Dit gebeurde via het koninklijk besluit van 19 augustus 1991.

Tezelfdertijd werd binnen het Ministerie van Volksgezondheid een commissie ad hoc opgericht om de problematiek inzake palliatieve zorg te bestuderen. Deze commissie stelde een verslag op in de vorm van een omzendbrief waarin de structuur van de palliatieve zorg werd beschreven.

Vervolgens werd op 29 juli 1993, in het kader van een protocolakkoord tussen de federale overheid en de gemeenschappen, beslist een werkgroep van experts op te richten die eveneens de structurering van de palliatieve zorg zou bestuderen. Ook deze werkgroep bracht een verslag uit.

Als resultaat van deze drie initiatieven werd voor de eerste maal een globaal en coherent plan inzake palliatieve zorg opgesteld en uitgevoerd.

In 2000 werd dan in het kader van de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid een Interkabinettenwerkgroep opgericht die een aantal correcties op het eerste palliatief plan uitwerkte, wat leidde tot het palliatief beleidsplan Aelvoet-Vandenbroucke. Dit plan werd goedgekeurd door de Ministerraad en door de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid. Het doel van dit beleidsplan was het versterken van de palliatieve cultuur (door middel van een verhoging van budgetten in quasi alle bestaande vormen van palliatieve zorgverlening en in diverse modaliteiten) en het optimaliseren van de zorg in de eigen leefomgeving van de patiënt (thuis of thuisvervangend milieu), en dit door de patiënt te benaderen in zijn sociaal netwerk en in zijn ruimere context.

Drie jaar geleden, op 14 juni 2002, keurde de Kamer dan de 'Wet betreffende de palliatieve zorg' goed (B.S. 26/10/2002): Deze wet legt enerzijds twee rechten van elke patiënt vast, namelijk het recht 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. Tevens bepaalt de wet dat, behoudens bij spoed gevallen, voor alle onderzoeken of behandelingen steeds de vrije en geïnformeerde toestemming van de patiënt vereist is. Dit werd ook reeds bepaald in de Wet op patiëntenrechten.

Anderzijds bevat deze wet een reeks maatregelen die de verbetering van het aanbod van palliatieve zorg voor ogen hebben. Zo wordt onder meer bepaald dat:

- de ministers die bevoegd zijn voor Sociale Zaken en voor Volksgezondheid jaarlijks een vooruitgangsrapport, als wezenlijk onderdeel van hun beleidsnota, aan de wetgevende Kamers dienen voor te leggen
- de Koning een Evaluatiecel opricht binnen het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid - Louis Pasteur, 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 dient voor te leggen

Ongeveer gelijktijdig (6/06/2002) met de Wet betreffende de palliatieve zorg keurde het parlement een Voorstel tot resolutie betreffende de verdere uitwerking en de uitbouw van een behoeftengestuurd palliatief plan goed, dat meer gedetailleerd een reeks maatregelen beschrijft die door de federale regering dienen genomen te worden teneinde de palliatieve zorg te verbeteren.

De voornaamste realisatie tot hiertoe van de Wet betreffende de palliatieve zorg (voor de overige punten wachten we nog op de uitvoeringsbesluiten) is de oprichting van de Evaluatiecel. Deze Cel, waarin vertegenwoordigers zetelen van de drie federaties voor palliatieve zorg in ons land en van de verschillende ziekenfondsen, evenals externe experts, is nu twee jaar aan het werk en heeft in die periode onder meer een inventarisatie gemaakt van de lacunes en knelpunten die er nog bestaan op het vlak van palliatieve zorg. Op basis van haar inventarisatie van de leemten en knelpunten, heeft de Evaluatiecel een lijst van prioriteiten voor de sector opgesteld.

#### PALLIATIEVE SAMENWERKINGSVERBANDE

Deze samenwerkingsverbanden, zoals geregeld in het koninklijk besluit van 19 juni 1997, bestrijken geografisch omlijnde gebieden. Zowat alle actoren (organisaties voor hulp aan familie en patiënten, organisaties voor thuiszorg en van artsen, rust- en verzorgingstehuizen en rustoorden, ziekenhuizen), binnen de gezondheidszorg maken deel uit van deze territoriale samenwerkingsverbanden.

De samenwerkingsverbanden, waarvan er momenteel 25 bestaan in België, vervullen binnen hun regio een belangrijke rol bij het verspreiden van de cultuur van de palliatieve zorg. Zij coördineren lokale acties.

De kernopdrachten van een samenwerkingsverband zijn informatie en sensibilisering, opleiding en navorming, het opstellen van samenwerkingsprotocollen en het voeren van een regionaal beleid.

De samenwerkingsverbanden vormen zo een geografisch dekkend sensibilisatie- en coördinatiesysteem dat de continuïteit bewaakt. Het wordt

internationaal gewaardeerd en werd reeds op internationale congressen toegelicht.

Elk samenwerkingsverband beschikt voor het uitvoeren van zijn taken momenteel over een voltijds coördinator verhoudingsgewijs per 300.000 inwoners. Indien dit samenwerkingsverband een gebied bestrijkt met *minder* dan 300.000 inwoners en het enige is in haar provincie of gemeenschap, beschikt het toch over een voltijds coördinator en een halftijds klinisch psycholoog. Indien het samenwerkingsverband een gebied bestrijkt met *meer* dan 300.000 inwoners en het enige is in haar gemeenschap of regio, beschikt het over een halftijds klinisch psycholoog per volledige schijf van 300.000 inwoners in het bestreken gebied. Het aantal inwoners dat een samenwerkingsverband bestrijkt varieert echter sterk: van 200.000 tot 800.000 inwoners.

## FEDERATIES

Naast de samenwerkingsverbanden bestaan er drie overkoepelende federaties voor palliatieve zorg in ons land. Enerzijds stellen zij hun expertise ter beschikking van en verlenen zij hun steun aan de professionelen op het terrein, anderzijds fungeren ze als spreekbuis voor het veld en als gesprekspartner naar de overheid toe.

## PALLIATIEVE THUISZORG

### Multidisciplinaire begeleidingsequipes

Met het oog op het ondersteunen van de verschillende vormen van palliatieve zorg thuis werden vanaf 1987 de eerste initiatieven genomen met betrekking tot multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg. Een officiële regelgeving daaromtrent kwam er pas met het K.B. van 13 oktober 1998.

Elk regionaal palliatief samenwerkingsverband beschikt over een of meerdere van dergelijke equipes. De voorwaarden en de minimumcriteria waaraan de multidisciplinaire begeleidingsteams voor de palliatieve zorg moeten voldoen worden bepaald door het koninklijk besluit van 13 oktober 1998. Momenteel hebben 28 equipes met het Verzekeringscomité van het RIZIV een overeenkomst gesloten. Zij vervullen een tweedelijnfunctie en staan op vraag van de patiënt en in overleg met de betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn in voor de concrete ondersteuning van diegenen die de palliatieve zorgverlening aanbieden. Het is hun taak, ten eerste, overleg te plegen met de betrokken zorgverstrekkers en hen advies te geven over alle aspecten van de palliatieve zorg (pijnbehandeling, gebruik van gespecialiseerd materiaal,...), en ten tweede, de palliatieve zorgverlening in het thuismilieu van de patiënt (onder meer afspraken met de huisarts en andere thuisverzorgers) en de psychologische en morele ondersteuning aan de betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn te organiseren en te coördineren.

De betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn blijven echter, onder leiding van de huisarts van de patiënt, in elk geval zelf volledig verantwoordelijk voor de verzorging en de begeleiding van de patiënt. In overleg met de betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn en met hun toestemming, kan de equipe in sommige gevallen ook zelf bepaalde specifieke aspecten van de palliatieve zorg op zich nemen.

#### **Palliatief zorgforfait en afschaffing remgelden**

Naast de oprichting van de multidisciplinaire begeleidingsequipes werden een aantal maatregelen genomen om ervoor te zorgen dat thuis sterven de patiënt niet meer kost dan sterven in het ziekenhuis.

Vooreerst werd het zogenaamde "palliatief zorgforfait" in het leven geroepen. Dit forfait voorziet voor palliatieve patiënten die thuis willen sterven en die een levensverwachting hebben die korter is dan 3 maanden, een bedrag van € 483,39 dat maandelijks met een maximum van twee maal kan bekomen worden. Het forfait is aanvullend op wat terugbetaald wordt via de "gewone" nomenclatuur en bedoeld als extra tegemoetkoming voor de specifieke kosten inzake geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen.

Teneinde recht te hebben op dit palliatief forfait dient voor de patiënt het "palliatief statuut" aangevraagd te worden. Hiervoor dient aan bepaalde criteria te worden voldaan, bijvoorbeeld ondersteuning door een multidisciplinaire begeleidingsequipe of dagelijks intensieve verpleegkundige verzorging. Indien de geneesheer-adviseur deze aanvraag goedkeurt heeft de patiënt recht op het palliatief forfait maar ook op een aantal bijkomende voordelen: De verpleegkundige kan een palliatief forfait rekenen voor haar zorg. Dit is een all-in bedrag dat alle verpleegkundige zorg en begeleiding dekt. De patiënt betaalt hierop geen remgeld. Indien de patiënt langer leeft dan de vooropgestelde 3 maanden blijft het RIZIV dit forfait uitkeren.

De huisarts kan voor zijn huisbezoeken gebruik maken van speciale R.I.Z.I.V.-nummers waarop de patiënt geen remgeld dient te betalen. En net zoals bij het verpleegkundig forfait blijft dit van kracht indien de patiënt langer dan 3 maanden overleeft.

Tenslotte heeft de wetgever de mogelijkheid geboden aan alle werknemers om binnen het kader van de wetgeving op de loopbaanonderbreking, voltijds of halftijds palliatief zorgverlof te nemen teneinde naastbestaanden bij te staan in hun laatste levensmaanden. De duur van dit verlof is maximaal 2 maand gerekend voor de palliatieve verzorging van eenzelfde persoon. Uiteraard kunnen per patiënt meerdere personen gebruik maken van dit palliatief zorgverlof.

#### PALLIATIEVE ZORG IN THUISVERVANGENDE MILIEUS

##### ROB en RVT

Voor wat betreft de palliatieve zorg in thuisvervangende milieus is er vooreerst de sector van de rustoorden (ROB) en de rust- en verzorgingstehuizen (RVT).

Door het koninklijk besluit van 15 juli 1997 werd wettelijk voorzien in een palliatieve functie voor elk rust- en verzorgingstehuis. Concreet betekent dit onder andere dat elke RVT-instelling zich moet aansluiten bij een erkend samenwerkingsverband en concrete afspraken moet maken met een erkende instelling die beschikt over zogenaamde Sp-bedden "palliatieve zorg".

Ter ondersteuning van de verzorging van de terminale patiënten in het RVT en naar analogie met de palliatieve functie in ziekenhuizen, zijn de coördinerend geneesheer en de hoofdverpleegkundige belast met:

- 1) het invoeren van een palliatieve zorgcultuur en de sensibilisering van het personeel,
- 2) het formuleren van adviezen inzake palliatieve zorg ten behoeve van het aanwezige zorgpersoneel (verpleegkundigen, verzorgenden, paramedici, kinesitherapeuten), en
- 3) het bijwerken van de kennis inzake palliatieve zorg van het eerder vernoemde personeel. Deze laatste opdracht is dus complementair ten aanzien van de zorgverstrekkers, en heeft niet als bedoeling de verzorging zelf over te nemen.

Deze opdracht is complementair aan deze van de zorgverstrekkers en heeft niet tot doel de zorg op zich over te nemen.

Deze palliatieve opdracht geldt echter wettelijk enkel voor de RVT-sector en niet voor de ROB-sector.

In een ministerieel besluit van 22 november 2001 werd ook voorzien in een tegemoetkoming van de verzekering van de geneeskundige verzorging bestemd voor de financiering van de opleiding en van de sensibilisering van het personeel van RVT's en ROB's voor de palliatieve zorg. Oorspronkelijk werd € 0,59 per dag per opgenomen patiënt gerangschikt in de afhankelijkheidscategorieën B of C voorzien. Tijdens de begrotingsbesprekingen werd dit dagbedrag echter teruggebracht tot € 0,25. Momenteel bedraagt de tegemoetkoming € 0,28 per dag per opgenomen patiënt gerangschikt in categorie B of C.

Om van die tegemoetkoming te genieten, moeten de voormelde inrichtingen aan de volgende voorwaarden voldoen:

- 1) de reeds erkende inrichtingen moeten een intentieverklaring opmaken, waarin het beleid wordt beschreven dat de inrichting van plan is te voeren inzake palliatieve verzorging,
- 2) elke inrichting wijst een persoon aan die verantwoordelijk is voor de organisatie, in de inrichting, van de palliatieve verzorging en van de opleiding van het personeel inzake palliatieve verzorgingscultuur

3) de ROB's die geen afdeling met een bijzondere erkenning als "RVT" hebben, moeten met een regionale vereniging voor palliatieve verzorging een overeenkomst sluiten die ten minste in een periodiek overleg voorziet.

#### Palliatieve dagcentra

Vervolgens zijn er de palliatieve dagcentra. Deze centra zijn complementair aan de thuiszorg en kunnen een belangrijke ondersteuning geven aan de mantelzorg. Bij afwezigheid van mantelzorg bieden zij een alternatief voor de verzorging thuis. Veel mensen willen immers thuis sterven, maar kunnen moeilijk 24 uur op 24 uur thuis opgevangen worden. Hun verzorging vormt een zware fysieke en psychische belasting voor de omgeving, die vaak niet opgewassen is tegen de plotse crisissituaties. Een goede dagverzorging kan een oplossing bieden. De patiënten voelen zich wat zelfstandiger en komen meer in contact met de buitenwereld.

Aangezien er ten tijde van het palliatief plan nog een aantal fundamentele vragen met betrekking tot deze initiatieven bestonden, zoals

- 1) de plaats of "setting" ervan (ziekenhuis, rusthuizen, afzonderlijk)
- 2) hun geografische spreiding en toegankelijkheid
- 3) de omvang en de wijze van financiering van deze centra,

werd, aansluitend op het advies van de Nationale Ziekenhuisraad, voorgesteld om enkele van deze centra onder de vorm van een experiment te subsidiëren. Met tien van deze centra sloot het Verzekeringscomité van het RIZIV een "revalidatieovereenkomst" af die liep tot 31 december 2004. Inmiddels is deze overeenkomst voorlopig verlengd tot 31 december 2005). Naast bepalingen over de vereiste infrastructuur en de professionele omkadering, bevat deze overeenkomst ondermeer de verplichting om een schriftelijke samenwerkingsovereenkomst af te sluiten met de huisarts. De centra garanderen in elk geval een brede waaier van palliatieve diensten: ze zijn open van 9 uur tot 17 uur, kunnen alle noodzakelijke verpleegkundige zorgen verlenen, serveren aangepaste, volwaardige maaltijden, bieden de patiënt de mogelijkheid om een psycholoog te raadplegen, organiseren sociaal contact en activiteiten,...

## PALLIATIEVE ZORG IN DE ZIEKENHUIZEN

### Palliatieve zorg eenheden

Als derde luik is er de palliatieve zorg in de ziekenhuizen. Eerst en vooral hebben we daar de palliatieve zorg eenheden, ook "Sp-diensten palliatieve zorg" genoemd. In een KB van 15 juli 1997 werd bepaald dat deze diensten bestemd zijn voor patiënten met een ongeneeslijke ziekte in een terminale fase, die de palliatieve zorg behoeven die ze noch thuis, noch in de instelling waar ze verblijven, kunnen krijgen. Dé eenheid moet zich toeleggen op activiteiten zoals symptoomcontrole, psychologische begeleiding, rouwvoorbereiding en -begeleiding. Er moet ook worden vermeden dat in de eenheid al te veel technische handelingen worden uitgevoerd. De eenheden moeten tevens aan bepaalde architectonische en organisatorische normen voldoen. Verder moet de instelling of de dienst die de Sp-bedden aanbiedt deel uitmaken van het samenwerkingsverband voor palliatieve zorg in de regio.

Palliatieve zorg eenheden bestaan uit minimum 6 en maximum 12 bedden die ofwel verspreid zijn over verschillende ziekenhuisdiensten of in zelfstandige entiteiten ondergebracht zijn, eventueel ook buiten de vestigingsplaats van het ziekenhuis zelf. In een koninklijk besluit van 30 oktober 1996 worden de behoeften aan bedden voor de palliatieve eenheden vastgelegd op maximum 360 Sp-bedden voor het ganse rijk. Op dit moment zijn er 375 van dergelijke bedden in ons land.

Wat betreft de omkadering is momenteel bepaald dat de dienst, per erkend bed, over 1,50 VTE verpleegkundigen dient te beschikken, bijgestaan door voldoende verzorgend personeel.

#### Palliatieve functie in de ziekenhuizen (mobiele supportteams)

Belangrijker misschien nog dan de palliatieve eenheden is de palliatieve ziekenhuisfunctie waarover elk ziekenhuis sinds 1999 dient te beschikken. In een ander koninklijk besluit van 15 juli 1997 werd de palliatieve zorg reeds als een functie van een ziekenhuis omschreven. De functie is breed gedefinieerd en omvat alle activiteiten die bedoeld zijn om de behandeling en de opvang van de terminale ziekenhuispatiënten te ondersteunen. De functie wordt waargenomen door een pluridisciplinair team, dat bestaat uit minstens een halftijd geneesheer-specialist met voldoende vorming en/of ervaring in palliatieve zorg, minstens een halftijd gegradeerde verpleegkundige en minstens een halftijd psycholoog voor ziekenhuizen tot 500 bedden. Voor ziekenhuizen met meer dan 500 bedden is er een proportionele uitbreiding voorzien in verhouding tot het aantal bedden. Dit team wordt kan voorts aangevuld worden met een maatschappelijk assistent of een sociaal verpleegkundige. Op dit ogenblik beschikken 118 ziekenhuizen in België over een palliatieve functie.

Dit mobiele supportteam is onder meer belast met het invoeren van een palliatieve zorgcultuur, het verstrekken van advies inzake palliatieve zorg, het zorgen voor de permanente opleiding van het personeel en voor de continuïteit van zorgverlening wanneer de terminaal zieke patiënt het ziekenhuis verlaat om naar huis te gaan of opgenomen te worden in de rusthuissector.

Het multidisciplinaire team is evenwel niet rechtstreeks betrokken bij de eigenlijke behandeling en verzorging.

Verder moet de palliatieve functie een binding hebben met een Sp-dienst palliatieve zorg indien het ziekenhuis niet zelf over zo'n eenheid beschikt. Ze moet meewerken aan het samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg dat het desbetreffende gebied bestrijkt en ze moet een functionele binding hebben met de organisaties voor thuiszorg die deel uitmaken van het voormalde samenwerkingsverband. Tenslotte dient de functie te voorzien in een registratie en evaluatie van de palliatieve opdracht binnen de instelling.

## DEEL II

### INVENTARISATIE VAN DE HUIDIGE LACUNES EN KNELPUNTEN EN VOOR- STELLEN OM HIERAAN TE GEMOET TE KOMEN

#### INLEIDING: PALLIATIEVE ZORG ALS ZIJNSGENEESKUNDE

Palliatieve zorg gaat vooral om "zijn" én minder om "doen": luisteren (en mensen opleiden om te luisteren), niet om oplossingen te bieden maar om ruimte en aandacht te geven aan een ziekte- en stervensproces. Dit vraagt specifieke deskundigheid en is één van de bestaansredenen van palliatieve zorg. Dit kost tijd en dus geld, maar is zeker minder duur dan al de prestaties en ligdagen van iemand die liever en beter thuis was geweest in zijn laatste levensdagen, -weken of -maanden. Therapeutische hardnekkigheid vormt een van de grootste hinderpalen voor kwalitatieve en vooral tijdige palliatieve zorg in ons land. Uit een voorbeeld (zie Bijlage 1) leren we dat het jaarlijks budget voor palliatieve zorg in België slechts een fractie vertegenwoordigt van de gigantische kosten voor de maatschappij die 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 brengt. Het overstappen van "cure" naar "care" en van een "resultatenethiek" naar een "attitude-ethiek" dient zich in dit verband aan als dé oplossing voor de enorme tekorten in de ziekteverzekering waarvoor we ons momenteel geplaatst zien.

Palliatieve zorg is geen "softe" sector, het is een volwaardig onderdeel van gezondheidszorg. Zoals bij alle vormen van gezondheidszorg is er nood aan onderbouwing van palliatieve zorg met objectief wetenschappelijk onderzoek. Op dit vlak is België helaas geen koploper. Dit is een uitdaging voor de toekomst ! Behoeftemonderzoek, kwaliteit van leven, kwaliteit van de geboden zorg, tevredenheid en evaluatie van organisaties van palliatieve zorg: dit zijn

de onderwerpen die wetenschappelijk onderbelicht zijn. Investeren in onderzoek en opleiding/vorming is een diepte-investering en levert zijn vruchten af : financieel en kwalitatief.

#### PALLIATIEVE SAMENWERKINGSVERBANDEN

Momenteel is het echter zo dat de huidige financiering van deze samenwerkingsverbanden nog steeds ontoereikend is om de reële loonkost van de coördinator (1 VTE verhoudingsgewijs per 300.000 inwoners of 1 VTE sowieso indien een samenwerkingsverband een gebied bestrijkt met *minder* dan 300.000 inwoners en het enige is in haar provincie of gemeenschap) en de psycholoog (0,5 VTE of minimum 0,5 VTE indien het samenwerkingsverband een gebied bestrijkt met *meer* dan 300.000 inwoners en het enige is in haar gemeenschap of regio), rekening houdend met anciënniteit, te kunnen dekken. De Evaluatiecel vraagt hier bijgevolg een regularisatie van deze financiering.

Ook stelt zich een probleem voor de kleine samenwerkingsverbanden die een gebied met minder dan 300.000 inwoners bestrijken, maar die niet de enige zijn in hun gemeenschap of regio: zij beschikken immers niet over een voltijds equivalent voor de coördinatie, terwijl het werk wel identiek blijft.

Tenslotte is het aan te bevelen dat de opdracht van de samenwerkingsverbanden nog duidelijker omschreven wordt, dat er erkenningsnormen vastgelegd worden en dat er geëvalueerd wordt.

#### FEDERATIES

Een structurele financiering van 1 VTE coördinator en 0,5 VTE secretariaatsmedewerker per federatie is onontbeerlijk en zou het hele werkveld ten goede komen.

## PALLIATIEVE THUISZORG

Uit cijfers van een studie van de overlijdensstatistieken in het Vlaams Gewest tussen 1993 en 2002 (Dr. W. Avonds) blijkt dat het aandeel thuisoverlijdens ten gevolge van maligne tumoren tijdens deze periode licht is gestegen. De multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg en de palliatieve samenwerkingsverbanden hebben hier ongetwijfeld een belangrijke rol in gespeeld. Toch blijft er nog een hele weg af te leggen. Recent onderzoek heeft immers uitgewezen dat 70 % van de terminaal zieke patiënten thuis wenst te sterven, maar dat dit voor slechts 28 % van hen gerealiseerd kan worden. Dit is de zogenaamde "palliatieve paradox" van de thuiszorg. Deze paradox wordt nog sterker geaccentueerd doordat thuisverzorging, in vergelijking met sterven in het ziekenhuis, duurder is voor de patiënt, maar goedkoper voor de maatschappij. Ter vergelijking: in Nederland sterft 64 % van deze patiënten in de thuisomgeving, in Vlaanderen 28 %.

### Multidisciplinaire begeleidingsequipes

Momenteel is het zo dat nog niet alle maar wel de meeste equipes aan hun maximum aantal patiënten zitten. Daarbij is de vraag naar ondersteuning door de equipes nog steeds "stijgend". Enkele equipes doen zelfs "meer" dan is toegestaan zonder vergoeding !

Eind 2003 hadden de equipes gezamenlijk "slechts" 10 % capaciteitoverschot aan personeel (vergelijking van theoretische met reële capaciteit aan personeel, zie RIZIV-rapport). Voor andere kleine equipes is het dan weer onmogelijk om met 2 VTE verpleegkundigen 24/24 u permanentie te voorzien. Permanentie is er voor noodgevallen, indien er geen permanentie is, volgt meestal spoedopname met alle dure consequenties van dien. Ook ziekte- en verlofdagen maken de permanentie zeer moeilijk. Er wordt dan ook gevreesd dat een dergelijke situatie in de toekomst zal leiden tot burn-out, en aldus tot een groot personeelsverloop. Dit betekent dan weer dat er

nieuwe mensen moeten opgeleid worden, die pas na 6 maanden volledig zelfstandig kunnen functioneren.

Een aantal van deze equipes heeft met (precaire) middelen van buiten de RIZIV-conventie reeds extra personeel aangeworven, maar er dreigt een faillissement indien er geen structurele financiering van het extra personeel komt via de RIZIV-overeenkomst. Daarom vragen zij om minimaal 3 VTE verpleegkundigen per equipe te waarborgen.

Iedereen is overtuigd van de grote inspanningen die de zeer gemotiveerde equipes leveren. Dit komt echter niet tot uiting in de cijfers die onlangs werden gepubliceerd in het recente rapport van het RIZIV over de palliatieve zorg, en die gebaseerd zijn op de registratiegegevens die de equipes jaarlijks dienen te verschaffen aan het RIZIV. De voornaamste reden voor deze discrepantie ligt echter bij de sector zelf: het registratie-instrument is onvolledig en niet uniform voor de verschillende equipes. Daardoor zijn verschillende elementen van de tijdsbesteding van het personeel van de equipes niet in de registratie opgenomen, zoals de verplaatsingstijd, de gevolgde vorming, en de tijd die aan administratie en overdracht wordt besteed. Hierdoor worden zowel de betrouwbaarheid van de gegevens als de onderlinge vergelijkbaarheid bemoeilijkt. Het is dan ook belangrijk dat de hielen in de huidige manier van registreren worden opgevuld en dat er op federaal niveau, in overleg met de equipes, wordt gestreefd naar een uniform en compleet instrument dat de verschillende taken van de multidisciplinaire begeleidingsequipes zo volledig mogelijk in beeld brengt. Deze registratie kan naast een "truncus communis" – gemeenschappelijk deel voor alle PZ settings (ziekenhuizen, rusthuizen, rust- en verzorgingstehuizen, thuiszorg) – ook een specifiek deel hebben per setting, waarin bijvoorbeeld de hoger genoemde, momenteel niet geregistreerde, elementen van tijdsbesteding zouden kunnen opgenomen worden, zodat de werkingswijze van de thuiszorgequipes doorzichtig en vergelijkbaar wordt. De sector heeft al te kennen gegeven dat zij haar verantwoordelijkheid ter zake zal opnemen.

Verder houdt het RIZIV-rapport geen rekening met een aantal andere taken die de MBE's vervullen maar die in het rapport niet tot de kerntaken van deze equipes gerekend worden:

- In het geval van rouwzorg is het zo dat de oorspronkelijke conventie tussen RIZIV en équipes dit wel tot de kerntaken rekent; ook de Raad van Europa denkt hier zo over;
- Het ondersteunen van de teams van ROB/RVT is volgens de conventie mogelijk, niet echter volgens het rapport. De MBE's brengen hier specialistische kennis in op gebied van pijn- en symptoomcontrole én ondersteunen psychosociaal de teams, patiënten en/of familie in moeilijke situaties.
- Bed-side teaching is inherent aan de taak van de MBE's, immers op deze wijze emanciperen zij de eerste lijn – ook deze taak dient volgens ons vertaald te worden in uren besteed aan de kerntaak. Palliatieve vorming aan andere doelgroepen ziet het rapport terecht als een taak van de samenwerkingsverbanden, waarbij weliswaar op de expertise van de MBE-leden moet beroep kunnen gedaan worden.
- Vrijwilligers zijn onontbeerlijk in palliatieve zorg (zie ook de aanbevelingen van de Raad van Europa); in Vlaanderen zijn 450 vrijwilligers alleen al verbonden aan de MBE's ! Ergens zal toch de organisatie en begeleiding hiervan structureel moeten worden gehonoreerd. De samenwerkingsverbanden hebben de meer coördinerende taak, maar de directe begeleiding (die zeker bij stervensbegeleiding intensief is) wordt ondersteund door de équipes.

Uit de RIZIV-evaluatie bleek tenslotte ook dat er een enorme diversiteit bestaat met betrekking tot de werkingskarakteristieken van de begeleidings-equipes. Deze diversiteit blijkt enerzijds historisch gegroeid te zijn, maar wijst anderzijds toch op verschillende werkmodellen (bvb. vele huisbezoeken of minder huisbezoeken maar veel telefonische ondersteuning) die de équipes hanteren. Welke van de werkmodellen het beste is, is op basis van de opdrachten die de équipes krachtens de RIZIV-overeenkomst moeten vervullen, niet zo duidelijk. In overleg met alle betrokkenen kan gezocht worden naar een consensuswerkmodel dat van toepassing zou zijn voor alle équipes waardoor juist een opvolging en vergelijking van de activiteiten per équipe mogelijk wordt.

### Palliatief zorgforfait en afschaffing remgelden

Een knelpunt hier heeft te maken met de koppeling van het palliatief statuut aan het verkrijgen van het palliatief zorgforfait voor personen die thuis wensen te sterven. De volgende problemen stellen zich hier:

- 1) Sommige patiënten willen wel gebruik maken van de aangeboden palliatieve zorg, maar zijn nog volop in de ontkenningsfase voor wat betreft hun levenseinde. Het is dan quasi onmogelijk voor de hulpverleners om een document op te stellen waarbij men er van uitgaat dat de patiënt binnen de 3 maanden zal overlijden
- 2) Sommige patiënten of hun families wensen het palliatief statuut niet aan te vragen omdat zij zelf de zorg op zich willen nemen, inclusief de kosten
- 3) Soms wil de huisarts geen palliatief statuut aanvragen
  - a. ofwel omdat hij vindt dat de patiënt over voldoende financiële middelen beschikt
  - b. ofwel omdat hij geen termijn wil of kan geven aan het einde van het ziekteproces. Bovendien geeft een recente studie aan dat in 60 % van de situaties de prognose van een kankerpatiënt overschat wordt, hetgeen een extra nadelige factor is.
  - c. ofwel omdat hij zich niet wil engageren tot de verplichtingen van dit forfait die een (niet bezoldigde) wekelijkse teamvergadering oplegt.
- 4) Het palliatief forfait voor de thuisverpleegkundigen vergoedt correct intensieve palliatieve zorg. Men kan zich echter afvragen
  - a. of deze altijd even intensief is als de patiënt nog langdurig overleeft (er is immers geen tijdsbeperking)
  - b. of er voldoende samenwerking is met de multidisciplinaire begeleidingsequipe, en of deze van voldoende kwaliteit is.

Het niet aanvragen van het palliatief statuut heeft niet alleen consequenties voor de patiënt zelf, maar eveneens voor de zelfstandige verpleegkundigen: indirect worden zij financieel gestraft. De zorgwaarde van de patiënt blijft immers identiek, maar door het ontbreken van het palliatief statuut hebben zij geen recht op de hogere vergoeding die overeenkomt met deze zware zorg.

Het is echter niet omdat de patiënt zijn nabije dood ontkent dat hij geen recht heeft op een goede begeleiding. Integendeel: misschien heeft hij hierdoor juist méér nood aan begeleiding en duiding.

Al deze argumenten maken het wenselijk dat er aanpassingen worden ingevoerd bij de criteria van het palliatief statuut, en dit met behoud van een aantal nu ingebouwde garanties, namelijk:

- 1) De huisarts moet betrokken blijven bij de aanvraag
- 2) Bij de aanvraag dienen, ter voorkoming van misbruiken, steeds meerdere personen betrokken te zijn
- 3) Overleg blijft een vereiste, maar kan desgevallend ook telefonisch

Vandaar dat wordt voorgesteld dat:

- 1) Op het aanvraagformulier voor het verkrijgen van het palliatief statuut, de mogelijkheid zou voorzien worden voor patiënten die wensen af te zien van het palliatief forfait, om te vermelden dat zij geen aanspraak maken op het palliatief forfait, maar wel het statuut van palliatieve patiënt wensen te bekomen omwille van de hieraan gekoppelde bijkomende voordelen (verpleegkundige zorg, begeleiding door een multidisciplinaire begeleidingsequipe en wegvalLEN van de remgelden van de huisarts)
- 2) Wanneer de thuisverpleegkundige een referentiepersoon opgeeft teneinde de kwaliteit van de zorg te waarborgen, dient dit een multidisciplinaire begeleidingsequipe te zijn, en daartoe dient deze equipe hiervan op de hoogte gébracht te worden. Tezelfdertijd dient er ook een zekere vorm van betrokkenheid te zijn die zich niet enkel beperkt tot het vermelden van een telefoonnummer
- 3) Het voorzien van een honorarium voor de betrokkenen bij de door de regelgeving opgelegde teamvergadering, naar analogie van het multidisciplinair oncologisch consult.

## PALLIATIEVE ZORG IN THUISVERVANGENDE MILIEUS

### ROB en RVT

Gezien de belangrijke huidige en nog te verwachten toename van het aantal overlijdens in de rusthuizen, vraagt de Evaluatiecel dat het dagbedrag voor de financiering van de opleiding en van de sensibilisering voor de palliatieve verzorging van het personeel van RVT's en ROB's opnieuw zou opgetrokken worden tot € 0,60, zoals oorspronkelijk voorzien. Dit bedrag moet kunnen gebruikt worden voor vorming, materialen én voor vrijstelling van referente functies. Deze laatste zijn noodzakelijk om een palliatieve zorgcultuur te bewerkstelligen evenals het stimuleren van het gebruik van de DNR-codes en het begeleiden van beslissingen rond het levenseinde. In deze zin zou het ook wenselijk zijn dat de CRA's in RVT's een bijkomende palliatieve vorming hebben gevolgd, zoals dit uiteraard ook aangewezen is voor de artsen in de palliatieve supportteams.

Voorwaarde is wel dat er een effectieve controle komt op de kwaliteit van de palliatieve vorming in deze sector.

Ook is het zo dat, in tegenstelling tot de palliatieve zorg in de thuissituatie, palliatieve patiënten in een ROB of een RVT, wel nog remgelden op de huisartsenhonoraria dienen te betalen omdat zij geen aanspraak kunnen maken op het palliatief statuut. De Evaluatiecel vraagt bijgevolg dat ook deze ongelijkheid zou wegwerkt worden, en dit door een betere definiëring van de palliatieve bewoner in een rusthuissetting en het daaraan gekoppeld wegvalLEN van remgeld.

### Palliatieve dagcentra

In een recent evaluatierapport van het RIZIV werd een tussentijdse evaluatie van deze experimenten gemaakt op basis van de opname- en verblijfsgegevens van de eerste twee jaar werking van deze dagcentra. Hieruit kan het volgende afgeleid worden:

- 1) Hoewel de globale gemiddelde bezettingsgraad steeg van 17,3 % in 2002 naar 26,4 % in 2003, kunnen we momenteel nog spreken van onderbezetting aangezien de vooropgestelde bezettingsgraad 80 % was). Daartegenover kan gesteld worden dat alles in palliatieve zorg tijd nodig heeft. Wanneer we de evolutie van het aantal bezoekdagen tijdens de eerste maanden van 2004 bekijken zien we een langzame maar gestage groei.
- 2) Het betreft een overwegend oudere populatie: de gemiddelde leeftijd is 64 jaar, 50 % van de patiënten zijn ouder dan 66 jaar. Toch is de leeftijdsbereik groot (van 21 tot 97 jaar) en is een kwart van hen jonger dan 55 jaar; een derde is jonger dan 60 jaar.
- 3) Er bestaat een discordantie tussen enerzijds de graad van zorgafhankelijkheid van de palliatieve patiënt en anderzijds het gebruik van (professionele) thuisverpleging. Bij sommige patiënten met zware zorgafhankelijkheid wordt de thuisverpleging niet ingeschakeld en ook omgekeerd is er wel thuisverpleging bij patiënten zonder zorgafhankelijkheid
- 4) Uit de opname-indicaties blijkt vooral een behoefte aan psychosociale en emotionele ondersteuning en begeleiding, en het doorbreken van het sociaal isolement. De medisch-therapeutische indicaties zijn eerder zeldzaam.

Op basis van deze tussentijdse evaluatie werd eerst beslist om de experimentele financiering van deze centra niet te verlengen na 31 december 2004. Inmiddels werd ze voorlopig verlengd tot 31 december 2005. We dienen echter voor ogen te houden dat dergelijke initiatieven tijd nodig hebben. In continentaal Europa is België op dit vlak één van de voorlopers (het Verenigd Koninkrijk kent momenteel 242 dergelijke dagcentra, maar daar werd reeds 15 jaar geleden gestart met dit initiatief). De Evaluatiecel Palliatieve Zorg is van oordeel dat deze centra meer kansen moeten krijgen en dringt dan ook aan op een grondige evaluatie van de werking en financiering van deze centra. Bovendien vraagt zij een herziening van de criteria van de desbetreffende RIZIV-conventie (in functie van levensverwachting en pathologie). Opdat de dagcentra beter zouden kunnen functioneren is een verruiming van de doelgroep noodzakelijk:

- 1) Er zijn ook niet palliatieve patiënten die dagelijks nood hebben aan ondersteuning en verzorging. Het betreft met name personen met progressieve neuromusculaire aandoeningen waarbij het ziekteproces geëvolueerd is naar een degeneratieve toestand.
- 2) Voor palliatieve patiënten is de vooropgestelde resterende levensverwachting van 6 maanden veel te kort. De sector vraagt het criterium levensverwachting uit te breiden tot 18 maanden.
- 3) Het profiel van deze patiënten kan in diverse karakteristieken anders zijn dan in de andere palliatieve settings omdat het palliatief dagcentrum een brugfunctie vormt tussen de intramurale en extramurale zorg. Diverse patiënten in een dergelijk dagcentrum bevinden zich in een overgangszone tussen actieve behandeling en palliatieve zorg. Het beschikbaar stellen van deze voorziening kan een belangrijk hulpmiddel zijn in het reduceren van de therapeutische hardnekkigheid.

De bedenkingen van het RIZIV dat de bezetting in de begintijd van de werking niet overtuigend was, dienen in een realistische context te worden geplaatst. Een dagcentrum heeft een voldoende inloopperiode nodig om zich waar te maken in de regio. De financiële tussenkomst dekte enkel een gedeelte van de kosten, maar voorzag bijvoorbeeld niet in vervoer (bus + chauffeur). Dit laatste is een essentiële voorwaarde voor een adequate werking. Patiënten kunnen zich immers vaak niet met eigen vervoer verplaatsen, en familieleden worden niet altijd ontlast als ze zowel 's morgens als 's avonds voor vervoer moeten zorgen.

De Evaluatiecel stelt dan ook voor 2006 een verderzetting van de experimentele financiering voor, maar onder een aangepaste vorm: iets ruimere indicatiestelling, ± een zelfde budget, met onderlinge herverdeling op basis van een degelijke evaluatie van de praktijk. Een aansluiting bij de geriatrische sector is niet opportuun: daarvoor verschillen leeftijd, doelgroep en aard van de begeleiding te zeer van de geriatrische populatie.

Naar aanleiding van het verzet vanuit het werkveld tegen de beslissing om de dagcentra niet langer te ondersteunen, is er voor de centra die

ondertussen nog in werking waren een verdere betoelaging voorzien tot 31 december 2005. Momenteel zoekt de Interkabinettenwerkgroep "Chronische zorgen" naar een oplossing voor dit probleem.

## PALLIATIEVE ZORG IN DE ZIEKENHUIZEN

### Palliatieve zorgenheden

De Evaluatiecel is van mening dat de palliatieve zorgenheden goed georganiseerd zijn in België en een waardig alternatief vormen voor thuis sterven. Zij kunnen ook de thuiszorg tijdelijk onlasten.

### Palliatieve functie in de ziekenhuizen (mobiele supportteams)

Voor wat betreft de palliatieve zorg in de ziekenhuizen onderstreept de Evaluatiecel zeer sterk het belang van een versterking van de palliatieve supportteams teneinde de therapeutische hardnekkigheid tegen te gaan.

Ook hier is het zo dat de effectieve loonkosten van het personeel (1 VTE verpleegkundige, 0,5 VTE arts en 0,5 VTE psycholoog), rekening houdend met anciënniteit en kwalificaties, nog niet kunnen gedekt worden met de huidige financiering. Daarom vraagt de Evaluatiecel een verdubbeling van de financiering van de supportteams. Voorwaarde hiervoor is uiteraard dat een bewijs van effectieve besteding van het budget aan palliatieve zorg dient geleverd te worden. Ook voor de arts in het team wordt een respectabele vergoeding gevraagd. Deze arts-specialist is een spilfiguur wanneer het erop aankomt te overleggen met collega's-specialisten met het oog op het bestrijden van therapeutische hardnekkigheid. Voor wat betreft de kwalificatie van de arts in het team dient een overgangsmaatregel uitgewerkt te worden die aan huisartsen met een jarenlange ervaring en kennis van palliatieve zorg, en die momenteel reeds een palliatief supportteam leiden, toelaat om deze functie te blijven uitoefenen.

Ook hier geldt de voorwaarde dat deze arts reëel in de equipe aanwezig is. Daarnaast beveelt de Evaluatiecel aan dat geneesheren-specialist die een

palliatief supportteam (wensen te) leiden, en die nog geen vorming in de palliatieve zorg hebben gevolgd, dit in de toekomst zouden doen.

#### AANBEVELINGEN VOOR PALLIATIEVE ZORG VANUIT DE RAAD VAN EUROPA

In november 2003 ondertekende België de aanbevelingen voor Palliatieve Zorg van de Raad van Europa, opgesteld door een comité van experts. Op drie van deze aanbevelingen wil de Evaluatiecel hier extra de nadruk leggen: het gebruik van een Minimale Data Set, en de erkenning van de rol en het belang van vrijwilligerswerking en van rouwzorg als intrinsiek onderdeel van palliatieve zorg.

#### SETTINGOVERSTIJGENDE KNELPUNTEN EN PRIORITEITEN

Zoals reeds aangehaald bij de besprekings van de knelpunten aangaande de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg, is er dringend behoefte aan een modulair en uniform registratie-instrument dat in heel de sector van de palliatieve zorg kan gebruikt worden, zodanig dat een vergelijking van palliatieve diensten en opvolging van palliatieve patiënten mogelijk wordt. Een goede registratie is immers de basis voor verder uit te bouwen onderzoek. Momenteel wordt er in verschillende sectoren al jaren geregistreerd, maar deze registratie is vaak niet gestandaardiseerd voor het hele land en vertoont hier en daar lacunes die evaluatie en vergelijking bemoeilijken. De Evaluatiecel zal dit behartigen.

Een tweede settingoverstijgende prioriteit betreft opleiding. Mede omwille van de toenemende professionalisering van de sector is de tijd gekomen om de beroepsbekwaming voor palliatieve zorg verder te normeren en te erkennen en aldus de kwaliteit en autoriteit van de desbetreffende zorgverleners te verhogen. Dit dient te gebeuren in samenwerking en met de ondersteuning van de overheid.

Ondanks het feit dat we België op het gebied van palliatieve zorg ver staan op het terrein, lopen we op het vlak van onderbouwing van palliatieve zorg met objectief wetenschappelijk onderzoek achter op de buurlanden. Zoals

reeds gezegd is investeren in onderzoek - net zoals in opleiding - een diepte-investering die financieel en kwalitatief zijn vruchten aflevert.

Tenslotte ook het volgende: met de toenemende vergrijzing van de bevolking zal de noodzaak aan palliatieve zorg nog toenemen. Vandaag wordt op bevolkingsniveau 1 op 4 inwoners met kanker geconfronteerd. Dit zal stijgen tot 1 op 3 door de veroudering. Palliatieve zorg richt zich echter niet alleen op kankerpatiënten. "De volksziekte in opmars" op oudere leeftijd is dementie. Het aantal dementerenden werd/wordt in 2000 op 110000 geschat, in 2010 op 130000 en in 2030 op 200000. Het is logisch dat door toename van de leeftijd het aantal ernstig zieken ook stijgt, ook al blijven mensen langer gezond en valide. Voor ouderen die hun laatste levensdagen doorbrengen in RVT's, kunnen er heel wat onnodige kosten voor hospitalisatie worden voorkomen indien de coördinerende raadgevende artsen een adequate vorming in de palliatieve zorg zouden hebben ontvangen.

#### BESLUIT

Vertrekende vanuit haar mandaat om op geregelde tijdstippen de noden inzake palliatieve zorg en de kwaliteit van de gevonden oplossingen te evalueren, heeft de Evaluatiecel Palliatieve Zorg bovenstaande analyse gemaakt van de knelpunten die zich momenteel voordoen in het palliatieve landschap, en stelt zij bijgevolg een reeks maatregelen voor die volgens haar prioritair dienen te worden genomen teneinde tegemoet te komen aan de groeiende vraag naar palliatieve zorg en de kwaliteit van deze zorg, alsmede de toegankelijkheid ervan te blijven waarborgen. Deze maatregelen werden hierboven reeds besproken bij elke hoofding, en worden nogmaals bondig samengevat in Deel III. Daar zijn per maatregel ook de budgettaire implicaties aangegeven. De implementatie van deze maatregelen impliceert voor 2006 een verhoging van het globale budget voor palliatieve zorg met 25 % t.o.v. het budget voor 2005, ofwel 19.000.000 €. Dit bedrag vertegenwoordigt echter een minieme fractie van het budget dat jaarlijks wordt besteed aan (zinloze) therapeutische hardnekkigheid.

## DEEL III

### BUDGETTAIRE MOGELIJKHEDEN ?

#### EEN VERHOGING VAN 25 % VAN HET BUDGET

In dit deel wordt even ingegaan op de beschikbaarheid van budgettaire middelen. Sommigen stellen zich de vraag of er op dit ogenblik niet reeds voldoende middelen naar palliatieve zorgvoorzieningen gaan. Uit de evaluatie blijkt echter dat er een uitdrukkelijke<sup>7</sup> nood is aan € 19.000.000 extra middelen of een verhoging van 25 % van het huidig budget, zodat de voorzieningen minstens in staat zijn om een minimale continuïteit van zorg te financieren, zonder voortdurend aangewezen te zijn op benefietacties. Deze acties moeten immers worden georganiseerd door dezelfde équipes die reeds onderbemand zijn om de gewone kwaliteitszorgen te verzekeren.

Deze bijkomende middelen hebben betrekking op de volgende noden (de vernoemde bedragen vertegenwoordigen de meerkost t.o.v. het huidige budget):

#### 1) *Palliatieve supportteams in de ziekenhuizen*

Een verdubbeling van de financiering van de supportteams, teneinde de effectieve loonkosten, rekening houdend met anciënniteit en kwalificaties van het personeel (0,5 VTE verpleegkundige, 0,5 VTE psycholoog en 0,5 VTE arts) te kunnen dekken ..... 8.500.000 €

#### 2) *Multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg*

Een verhoging van de verpleegkundige bezetting van de équipes van 2 naar 2,5 VTE per 200000 inwoners voor diverse taken + het waarborgen van minimaal 3 VTE verpleegkundigen per équipe om de nodige continuïteit te kunnen leveren..... 1.407.120 €

3) *Palliatieve samenwerkingsverbanden*

Een reële financiering van de coördinator (1 VTE) en de psycholoog (0,5 VTE) volgens anciënniteit ..... 173.180 €

4) *Dagcentra voor palliatieve verzorging*

Een verderzetting van de experimentele financiering met hetzelfde budget, maar met onderlinge herverdeling op basis van de evaluatie van de praktijk<sup>1</sup> ..... 1.239.468 €

5) *Palliatieve zorg in rust-( en verzorgingste)huizen*

Het opnieuw optrekken van de vergoeding aan ROB's en RVT's voor vorming van personeel in palliatieve zorg naar 0,59 € per B/C forfait per dag (zoals oorspronkelijk voorzien) (Nota: cfr. 300.000.000 BEF besparing in 2002) ..... 7.500.000 €

6) *Registratiesysteem*

Het ontwikkelen van een modulair en uniform registratie-instrument dat in heel de sector van de palliatieve zorg zou kunnen gebruikt worden. Deze taak kan gebeuren onder toezicht van de Evaluatiecel Palliatieve Zorg. .... 93.536 €

7) *Federaties voor palliatieve zorg*

Het voorzien in een structurele financiering van de federaties (1 VTE universitair coördinator, 0,5 VTE secretaris per federatie) ..... 145.238 €

**Totale meerkost:..... 19.058.542 €**

---

<sup>1</sup> Dit is geen meerkost ten opzichte van de voorbije jaren, maar een continuering van subsidies die voorlopig beperkt waren in tijd; daarom is dit bedrag in de totale meerkost meegerekend.

## NOOD AAN REGISTRATIEMODELEN

Daarnaast worden er middelen gevraagd om een systematische registratie uit te bouwen en te beheren. Vandaag ontbreken er éénduidige verzamelde gegevens om tot een adequate vergelijking van de werking te komen.

## OVERLIJDENSSTATISTIEKEN

Tevens wordt aan de parlementaire overheid aandacht gevraagd voor de verwerking van de overlijdensstatistieken in ons land. Het was niet mogelijk om op nationaal niveau te evalueren of de werking van de équipes 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 deze 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 (€ 8.500.000) en de financiering van de palliatieve zorg in ROB en RVT ((€ 7.500.000). De palliatieve supportteams in de ziekenhuizen, die 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 RVT's. Uit een studie van Dercq et al. (1999) over de kosten van de gezondheidszorg aan het einde van het leven is immers gebleken dat (toentertijd) de kostprijs van de laatste hospitalisatie in het leven van een persoon (m.a.w. de ziekenhuisopname waarin hij overlijdt), die meestal gebeurt op verwijzing van de huisarts (of de CRA in een ROB/RVT) , schommelt tussen 300.000 en 600.000 BEF per persoon,

afhankelijk van de leeftijdscategorie. Voor de hele bevolking vertegenwoordigt dit ongeveer 5 % van het totale gezondheidszorgbudget. Men kan zelf uitrekenen hoeveel er zou kunnen bespaard worden indien jaarlijks 10.000 méér thuis zouden overlijden dan in het ziekenhuis...

Verder weet men uit onderzoek (Wodinsky, 1992) dat aan medische zorg voor kankerpatiënten in het laatste jaar van hun leven ongeveer 75 % van de gezondheidszorgkosten wordt besteed. Het gaat om mensen die sterven aan kanker aan het einde van dat jaar, en niet om zij die met een nieuw perspectief verder kunnen leven. Men kan zich hier de vraag stellen in welke mate een integrale palliatieve zorg en behandeling in deze laatste levensfase zorgen voor meer menselijk welbevinden voor de patiënt en de familie, dan deze ver doorgedreven en hoofdzakelijk technologisch georiënteerde geneeskunde ? De vraag die wordt gesteld is niet naar de zin of de onzin van de behandeling van kankerpatiënten, maar de vraag of een nauwkeuriger afwegen van de grenzen van deze behandelingen niet tot meer menselijk welzijn zou leiden.

#### **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. Dit wordt geïllustreerd met volgend voorbeeld (zie ook Bijlage 1) waarin de kostprijs van diverse benaderingen even met elkaar wordt vergeleken.

Voor een patiënt van 80 jaar, die opgenomen wordt met een cardiogene shock (ernstig hartfalen), en wordt behandeld met maximale curatieve zorg is de gemiddelde kostprijs in deze laatste maand van haar leven berekend op € 52.000.

Vergelijken we dit even met een palliatieve functie in een ziekenhuis van 900 bedden. Het ziekenhuis krijgt hiervoor een subsidiëring van € 132.662,00. Deze palliatieve equipe volgt 486 patiënten per jaar in dat ziekenhuis.

In het kader van de thuiszorg ontvangt begeleidingsequipe, die reeds lang werkzaam is, voor een regio van 260.000 inwoners een bedrag van € 229.277,51 op jaarrbasis, en begeleidt 457 patiënten in de regio (waarvan slechts 133 volledig factureerbaar zijn).

De vraag kan worden gesteld of het extra budget dat wordt gevraagd voor palliatieve zorg niet een zeer verantwoorde uitgave is, gezien het de uitdrukkelijke bedoeling is te werken aan een cultuur waarin therapeutische hardnekkigheid en futiele therapie wordt vermeden en kwaliteitsvolle palliatieve zorg wordt aangeboden.

Als men bij 163 patiënten in België, zoals de bovenbeschreven patiënt - dat is nog niet één per ziekenhuis - deze futiele therapie achterwege laat heeft men het totale bedrag van € 8.500.000 dat wordt gevraagd voor de versterking van de palliatieve supportteams in de ziekenhuizen.

Therapeutische hardnekkigheid reduceren is geen gemakkelijke opdracht. Als men de wet op de patiëntenrechten (BS 26 september 2002), in voege sinds 6 oktober 2002, consequent gaat toepassen, moet men aan de patiënt voor elke behandeling toestemming vragen, nadat men hem behoorlijk en vooraf heeft geïnformeerd over de betekenis, de nevenwerkingen en de risico's van de behandeling. Vandaag kennen patiënten zelf niet steeds de consequenties van de behandeling. Artsen gaan vaak veeleer uit van de keuze voor een of andere chemotherapie of behandeling, dan van de keuze of men nog wel curatief zal behandelen of niet. Met de patiënt wordt vaak niet voldoende vooraf besproken hoe groot de kans is op een daadwerkelijk positief resultaat.

Het verderzetten van een behandeling die niet meer bijdraagt tot overleving of levenskwaliteit is echter niet alleen een zaak van artsen. Ook patiënten grijpen vaak naar elke grashalm die nog overblijft. Het probleem is echter dat ze vaak niet voldoende worden geïnformeerd over de reële waarde van de therapeutische mogelijkheden die nog worden aangeboden, zodat ze kiezen voor kansen die feitelijk geen kansen meer zijn.

Het is precies de bedoeling van de uitbouw van de palliatieve équipes in de ziekenhuizen, waarin o.a. een arts gespecialiseerd in palliatieve zorg actief is, om te werken aan een algemene sensibilisatie voor het aanbieden van een programma aan de patiënt dat effectief bijdraagt tot kwaliteit van leven,

wanneer er geen adequate curatieve behandeling meer kan voorgesteld worden.

Het uitbouwen van een dergelijke cultuur vraagt echter een voortdurende volgehouden inspanning, om de ware redenen van de therapeutische hardnekkigheid te achterhalen. Immers zowel de zorgverstrekkers, de patiënten en de samenleving in haar geheel dragen bij tot het inefficiënt aanwenden van middelen. Dit is een algemeen probleem waarin beleidsmakers een duidelijke maatschappelijke verantwoordelijkheid hebben.

In de uitbouw van een dergelijke cultuur moet zeer veel energie gaan naar sensibilisatie, vorming en opleiding. Naast het permanent informeren over de mogelijkheden van de palliatieve zorg, is er vooral nood aan vorming op vlak van communicatie. Artsen grijpen vaak naar een therapie die niet meer efficiënt is omdat ze niet geleerd hebben dat er andere mogelijkheden zijn. Palliatieve zorg wordt door hen vaag gezien als opgeven van de patiënt. Het bespreekbaar maken met patiënten en familieleden van het feit dat er geen adequate curatieve mogelijkheden meer zijn, en dat men moet overschakelen op palliatieve interventies en ondersteuning, is voor veel zorgverstrekkers emotioneel belastend. Adequate vorming kan hen hiertoe beter toerusten.

Het is er ons in deze redenering niet in de eerste plaats om te doen om te besparen, maar om kwaliteit van zorg aan de patiënten te bieden. Hen nog onderwerpen aan behandelingen die geen positief resultaat opleveren en vaak allerlei storende neveneffecten meebrengen, dient niet de kwaliteit van leven. Het ontneemt hen ook vaak het nodige comfort om de laatste periode van hun leven door te maken in aanwezigheid van hun naasten.

Het huidige budget voor palliatieve zorg is ongeveer 0,4 % van het budget voor gezondheidszorg. Bij eenzelfde patiënt vertegenwoordigen de kosten van palliatieve zorg ongeveer 25 % van de kosten van de hoog technologische zorg die nu vaak nog wordt geboden. Als deze laatste nog zinvol is, is dat uiteraard geen probleem. Wanneer ze daarentegen niet meer helpt moet tijdig overgeschakeld worden van curatieve zorg naar palliatieve zorg, die wel nog toelaat om levenskwaliteit te bieden. Dit dient niet alleen de humane benadering van de patiënt en de familie, maar het werkt ook nog besparend.

Men kan zich vragen stellen bij een samenleving die geen enkele beperking oplegt aan het aantal behandelingen dat men aan patiënten mag aanbieden, ook al leiden deze niet tot resultaten, terwijl men wel het budget voor palliatieve zorg zeer sterk beperkt.

De Evaluatiecel Palliatieve Zorg beveelt aan dat deze problematiek wetenschappelijk wordt onderzocht. Dit lijkt ons een opdracht voor het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.

## BIJLAGE 1

Voorbeeld van wat **therapeutische hardnekkigheid** kan zijn

**Dr. A. Mullie, Dr. B. Temmerman, mevr. Dina Declerck (PST), mevr. Trudie Van Iersel en netwerk Palliatieve zorg Noord - West Vlaanderen**

Oudere dame (> 80 jaar) - cardiogene shock + maximale curatieve zorg zonder (voldoende) ethische (team)reflectie i.v.m. "is dit de juiste medische aanpak"

1. Opname in perifeer ZH
2. Transfer naar regionaal ZH

3. Transfer VE -> ICU gedurende 36 dagen
4. Overleden ICU na afbouwtherapie

**FINANCIËLE CONSEQUENTIES**

	Totaal	Deel patient	Deel mutualiteit
Verblijfskosten (inclusief forfaits)	12.027,10	203,33	11.823,76
Honoraria	18.021,14	147,04	17.874,10
Andere (apotheek, implantaten, ...)	21.958,01	1.530,19	20.427,83
<b>TOTAAL in € voor 1 patiënt</b>	<b>52.006,25</b>	<b>1.880,56</b>	<b>50.125,69</b>

**EXTRAPOLATIE** (minimaal) voor **BELGIE** op jaarbasis  
(2 patiënten op ieder tijdstip, 100 ZH) in €

**± 100.000.000,00**

## Proportionaliteit t.o.v. palliatieve zorg (PZ) structuren in de regio

	Bedrag op jaarbasis	Aantal patiënten/jaar
Palliatieve functie ziekenhuis (900 bedden) in €	132.662,00	486
Mobiele PZ Begeleidingsequipe (MBE) (260 000 inwoners) in €	229.277,51	457

PZ moet voldoende vroegtijdig en met door de overheid gedragen autoriteit betrokken worden in de zorg

## Wie is verantwoordelijk voor deze disproportionaliteit?

En wat zal de toekomst brengen in functie van de toenemende vergrijzing van de bevolking ?