

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

12 septembre 2011

PROPOSITION DE LOI

**modifiant la loi du 14 juin 2002
relative aux soins palliatifs**

RAPPORT SUR LES AUDITIONS

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT
ET DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ
PAR
M. **Manu BEUSELINCK**

SOMMAIRE

Pages

I. Exposés	3
II. Échange de vues.....	23

Documents précédents:

Doc 53 **0201/ (S.E. 2010):**
001: Proposition de loi de Mme Fonck.
002: Addendum.
003: Avis de la Cour des comptes.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

12 september 2011

WETSVOORSTEL

**tot wijziging van de wet van 14 juni 2002
betreffende de palliatieve zorg**

VERSLAG VAN DE HOORZITTINGEN

NAMENS DE COMMISSIE
VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU
EN DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING
UITGEBRACHT DOOR
DE HEER **Manu BEUSELINCK**

INHOUD

Blz.

I. Uiteenzettingen.....	3
II. Gedachtewisseling	23

Voorgaande documenten:

Doc 53 **0201/ (B.Z. 2010):**
001: Wetsvoorstel van mevrouw Fonck.
002: Addendum.
003: Advies van het Rekenhof.

2820

**Composition de la commission à la date de dépôt du rapport/
Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag**

Président/Voorzitter: Hans Bonte

A. — Titulaires / Vaste leden:

N-VA	Manu Beuselinck, Reinilde Van Moer, Flor Van Noppen, Bert Wollants
PS	Colette Burgeon, Marie-Claire Lambert, Yvan Mayeur, Franco Seminara
MR	Daniel Bacquelaine, Damien Thiéry
CD&V	Nathalie Muylle, N
sp.a	Hans Bonte
Ecolo-Groen!	Thérèse Snoy et d'Oppuers
Open Vld	Ine Somers
VB	Rita De Bont
cdH	Annick Van Den Ende

B. — Suppléants / Plaatsvervangers:

Peter Dedecker, Els Demol, Sarah Smeyers, Nadia Sminate, Veerle Wouters
Valérie Déom, Laurent Devin, Julie Fernandez Fernandez, Christiane Vienne, N
Valérie De Bue, Katrin Jadin, Marie-Christine Marghem
N, Nahima Lanjri, Jef Van den Bergh
Myriam Vanlerberghe, Maya Detiège
Muriel Gerkens, Kristof Calvo
Gwendolyn Rutten, Carina Van Cauter
Guy D'haeseleer, Annick Ponthier
Catherine Fonck, N

N-VA	:	<i>Nieuw-Vlaamse Alliantie</i>	
PS	:	<i>Parti Socialiste</i>	
MR	:	<i>Mouvement Réformateur</i>	
CD&V	:	<i>Christen-Democratisch en Vlaams</i>	
sp.a	:	<i>socialistische partij anders</i>	
Ecolo-Groen!	:	<i>Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales — Groen</i>	
Open Vld	:	<i>Open Vlaamse liberalen en democraten</i>	
VB	:	<i>Vlaams Belang</i>	
cdH	:	<i>centre démocrate Humaniste</i>	
LDD	:	<i>Lijst Dedecker</i>	
INDEP-ONAFH	:	<i>Indépendant - Onafhankelijk</i>	

<i>Abréviations dans la numérotation des publications:</i>	<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties:</i>
DOC 53 0000/000: Document parlementaire de la 53 ^{ème} législature, suivi du n° de base et du n° consécutif	DOC 53 0000/000: Parlementair document van de 53 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA: Questions et Réponses écrites	QRVA: Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV: Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)	CRIV: Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)
CRABV: Compte Rendu Analytique (couverture bleue)	CRABV: Beknopt Verslag (blauwe kaft)
CRIV: Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes) (PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon)	CRIV: Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen) (PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)
PLEN: Séance plénière	PLEN: Plenum
COM: Réunion de commission	COM: Commissievergadering
MOT: Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT: Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

<i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i>	<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i>
<i>Commandes:</i> Place de la Nation 2 1008 Bruxelles Tél.: 02/ 549 81 60 Fax: 02/549 82 74 www.lachambre.be e-mail: publications@lachambre.be	<i>Bestellingen:</i> Natieplein 2 1008 Brussel Tel.: 02/ 549 81 60 Fax: 02/549 82 74 www.dekamer.be e-mail: publicaties@dekamer.be

MESDAMES, MESSIEURS,

Au cours de sa réunion du 6 juillet 2011, votre commission a organisé des auditions sur la proposition de loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs (DOC 53 0201/001). Lors de cette même réunion, elle a décidé, en regard de l'importance des auditions, d'en faire un rapport distinct.

Votre commission a entendu les personnes suivantes:

— *M. Emmanuel Keirse*, président de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs;

— *M. Paul Vanden Berghe*, directeur de la "Fédération Palliative Zorg Vlaanderen" (FPZV) et de l'"European Association for Palliative Care" (EAPC);

— *M. Francis Zadworny*, coordinateur à la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP);

— *Mme Marie Marchand*, représentante de la Fédération bruxelloise pluraliste de soins palliatifs et continus (FBPSCP);

— *M. Marc Cosyns*, professeur à l'Université de Gand et médecin généraliste;

— *Mme Nadine Francotte*, oncologue pédiatrique;

— *M. Willem Distelmans*, professeur à la VUB et radiothérapeute;

— *Mme Rita Goetschalckx*, représentante de l'INAMI;

— *Mme Brigitte Bouton*, inspectrice générale à la Région wallonne;

— *Mme Danielle Massant*, représentante de la "Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid" (VAZG).

I. — EXPOSÉS

A. Exposé de M. Emmanuel Keirse

1. Définitions

a) Définition du patient palliatif

La littérature ne propose pas de définition claire de ce qu'est un *patient palliatif*. Dans d'autres pays occidentaux, on utilise diverses définitions pour déterminer

DAMES EN HEREN,

Tijdens haar vergadering van 6 juli 2011 heeft uw commissie hoorzittingen georganiseerd over het wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg (DOC 53 0201/001). Gezien het belang van die hoorzittingen, heeft ze tijdens die vergadering tevens beslist ze in een afzonderlijk verslag op te nemen.

Uw commissie heeft de volgende personen gehoord:

— *De heer Emmanuel Keirse*, voorzitter van de Federale evaluatiecel palliatieve zorg;

— *de heer Paul Vanden Berghe*, directeur van de "Fédération Palliative Zorg Vlaanderen" (FPZV) en van de "European Association for Palliative Care" (EAPC);

— *de heer Francis Zadworny*, coördinator bij de Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP);

— *mevrouw Marie Marchand*, vertegenwoordigster van de Fédération bruxelloise pluraliste de soins palliatifs et continus (FBPSCP);

— *de heer Marc Cosyns*, professor aan de Universiteit Gent en huisarts;

— *mevrouw Nadine Francotte*, kinderoncologe;

— *de heer Willem Distelmans*, professor aan de VUB en radiotherapeut;

— *mevrouw Rita Goetschalckx*, vertegenwoordigster van het RIZIV;

— *mevrouw Brigitte Bouton*, algemeen inspecteur bij het Waals Gewest;

— *mevrouw Danielle Massant*, vertegenwoordigster van het "Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid" (VAZG).

I. — UITEENZETTINGEN

A. Uiteenzetting van de heer Emmanuel Keirse

1. Definities

a) Definitie van de palliatieve patiënt

Er kon in de literatuur geen eenduidige definitie worden gevonden van een *palliatieve patiënt*. In andere westerse landen worden diverse definities gebruikt om

les critères selon lesquels un patient a droit à des soins spécifiques et à des interventions financières. Le critère de la durée de vie attendue qui est le plus utilisé dans d'autres pays est de "moins de six mois" (Danemark, Royaume-Uni, Canada).

Sur la base de la littérature, il a été décidé, dans l'étude opérationnelle, de définir le "patient palliatif" comme "un patient souffrant d'une maladie incurable (1), progressive (2), potentiellement mortelle (3), pour laquelle il n'y a pas de possibilité de rémission ou de stabilisation ou de régression de la maladie (4)".

L'orateur ne souhaite pas limiter le patient "palliatif" au patient "en phase terminale". La notion de "maladie incurable" exclut les maladies pour lesquelles il y a une chance de guérison complète. La notion de "maladie progressive" exclut les affections chroniques, incurables, mais stables. La notion d'"absence de possibilité de rémission ou de stabilisation de la maladie" renvoie aux limites ou l'inefficacité de thérapies spécifiques pour contrôler la maladie. La qualification de "maladie potentiellement mortelle" introduit la notion de durée de vie attendue et d'issue fatale. Le pronostic est souvent imprécis, sauf près de la mort. Aucun critère n'est basé sur les besoins de soins palliatifs, car c'est trop subjectif.

b) Définition des soins palliatifs

La définition de la notion de soins palliatifs la plus citée et la plus complète est celle de l'Organisation mondiale de la santé. L'OMS définit les soins palliatifs comme une approche qui améliore la qualité de vie des patients et de leur famille face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, et par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui y sont liés.

Les principales caractéristiques qui ressortent de la plupart des définitions sont: l'approche holistique, qui implique, par exemple, le soulagement de la douleur, le contrôle des symptômes, l'attention consacrée aux besoins émotionnels, psychologiques, sociaux et spirituels du patient et l'accompagnement du deuil de la famille, le travail interdisciplinaire, le fait d'offrir une qualité de vie.

La littérature établit une distinction entre les "soins palliatifs de base" et les "soins palliatifs spécialisés". Les soins palliatifs de base sont les soins standard qui doivent être normalement offerts par tous les prestataires de soins aux patients souffrant d'une maladie susceptible d'entraîner la mort. Les soins palliatifs spécialisés sont une norme plus élevée de soins offerts

de criteria te bepalen volgens dewelke een patiënt recht heeft op specifieke zorg en financiële tussenkomsten. Het criterium verwachte levensduur dat het meest wordt gebruikt in andere landen is "minder dan zes maanden" (Denemarken, Verenigde Koninkrijk, Canada).

Gebaseerd op de literatuur werd besloten, in het operationeel onderzoek, de "palliatieve patiënt" te definiëren als "een patiënt lijdend aan een ongeneeslijke (1), progressieve (2), levensbedreigende ziekte (3), waar geen mogelijkheid is tot remissie of stabilisatie of bedwingen van de ziekte (4)".

De spreker wenst niet de "palliatieve" patiënt in te perken tot een "terminale" patiënt. Het begrip "ongeneeslijk" sluit ziektes uit waarvoor er een kans is op volledige genezing. Het begrip "progressieve" sluit de chronische, ongeneeslijke maar stabiele aandoening uit. "Geen mogelijkheid tot remissie of stabilisatie van de ziekte" wijst op de limieten of de ineffectiviteit van specifieke therapieën om de ziekte te controleren. Met de kwalificatie "levensbedreigende ziekte", wordt de notie van verwachte overlevingsduur en fatale afloop geïntroduceerd. De prognose is vaak inaccuraat, behalve dicht bij de dood. Geen criteria is gebaseerd op de noden aan palliatieve zorg, omdat dit te subjectief is.

b) Definitie van palliatieve zorg

De meest geciteerde en veelomvattende definitie van palliatieve zorg is de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie. Ze stelt dat palliatieve zorg een benadering is die de levenskwaliteit verbetert van patiënten en hun families geconfronteerd met levensbedreigende ziekte, door de preventie en verlichting van lijden door een vroegtijdige identificatie en feilloos *assessment* en behandeling van de pijn en andere fysieke, psychosociale en spirituele problemen.

De voornaamste karakteristieken die blijken uit de meeste definities zijn: de holistische benadering, wat inhoudt bijvoorbeeld pijnstilling, symptoomcontrole, zorg voor de emotionele, psychologische, sociale en spirituele noden van de patiënt en rouwbegeleiding voor de familie, interdisciplinair werk, kwaliteit van leven bieden.

Er wordt in de literatuur een onderscheid gemaakt tussen "basis palliatieve zorg" en "gespecialiseerde palliatieve zorg". Basis palliatieve zorg is de standaardzorg die normaal door alle zorgverstrekkers moet worden geboden aan patiënten met een levensbedreigende ziekte. De gespecialiseerde palliatieve zorg is een hogere standaard van zorg geboden op een expert

à un niveau expert par une équipe multidisciplinaire entraînée lorsque des symptômes difficiles ne peuvent être contrôlés par les prestataires de soins ordinaires.

Tant dans la littérature que dans notre propre étude opérationnelle, il est constaté qu'il existe des divergences en ce qui concerne le commencement du traitement palliatif. Dans la lignée de l'approche de l'Organisation mondiale de la santé, de nombreux groupes considèrent que les soins palliatifs doivent commencer pendant le déroulement de la maladie susceptible d'entraîner la mort, ainsi que, aussi tôt que possible, pendant le déroulement de toute maladie chronique qui sera finalement fatale, alors que d'autres mentionnent uniquement la phase terminale. L'étude opérationnelle a permis de constater que l'espérance de vie variait fortement, de moins de sept jours à plus de cinq ans. L'équipe médicale et infirmière des hôpitaux a estimé que deux tiers des patients définis comme palliatifs avaient une espérance de vie de plus de trois mois et la moitié des patients, de plus de six mois. Elle a également estimé que 28 % des patients vivraient encore après un an. Dans les établissements pour personnes âgées, 81 % des patients palliatifs avaient une espérance de vie de plus de trois mois; c'était le cas de 57 % des patients dans les situations à domicile. Cette constatation conduit à s'interroger sur la période de trois mois qui est couramment utilisée en Belgique pour les mécanismes de financement, ainsi que sur la période de six mois utilisée dans d'autres pays, comme le mentionne la littérature.

2. Besoins des patients palliatifs

Les définitions ne font pas apparaître de consensus sur les maladies pour lesquelles une approche palliative est profitable. La littérature concernant les besoins du patient palliatif identifie cependant cinq groupes différents de maladies: les cancers, les affections cardiaques chroniques, les affections respiratoires, les maladies musculaires et neurodégénératives, les affections neurologiques. La littérature concernant les modèles de soins cite comme pathologie principale le cancer, et, dans une bien moindre mesure, les maladies neurodégénératives et respiratoires, les défaillances cardiaques et le SIDA. Dans la situation belge, il y avait des différences évidentes entre les pathologies des patients identifiés comme palliatifs selon le cadre dans lequel ils résidaient.

À l'hôpital et à domicile, le diagnostic le plus fréquent concernait une pathologie oncologique (51 % et 79 %), et dans les établissements de soins pour personnes âgées, 39 % des patients palliatifs souffraient principalement de démence, et la deuxième pathologie la plus fréquente était un cancer (17 %). Les patients atteints

niveau door een getraind multidisciplinair team als moeilijke symptomen niet onder controle kunnen worden gehouden door de courante zorgverstrekkers.

Zowel in de literatuur als in het eigen operationeel onderzoek wordt vastgesteld dat er divergenties bestaan met betrekking tot de start van de palliatieve behandeling. In de lijn met de benadering van de Wereldgezondheidsorganisatie gaan veel groepen er van uit dat palliatieve zorg moet beginnen tijdens het verloop van de levensbedreigende ziekte, en eveneens, zo vroeg mogelijk, in de loop van elke chronische, uiteindelijk fatale ziekte, terwijl andere enkel de terminale fase vermelden. In het operationele onderzoek werd vastgesteld dat de overlevingsprognose zeer sterk varieerde van minder dan zeven dagen tot meer dan vijf jaar. De medische en verpleegkundige staf in de ziekenhuizen schatten dat twee derde van de patiënten die palliatief werden gedefinieerd een levensverwachting hadden langer dan drie maanden en de helft van de patiënten langer dan zes maanden. Ze schatten ook dat 28 % van de patiënten nog zouden leven na één jaar. In de voorzieningen voor ouderenzorg hadden 81 % van de palliatieve patiënten een levensverwachting van meer dan drie maanden en 57 % van de patiënten in de thuissituaties. Deze bevinding doet vragen rijzen over de drie maanden periode die in België courant wordt gehanteerd voor de financieringsmechanismen, en ook voor de zes maanden periode in andere landen zoals vermeld in de literatuur.

2. Noden van palliatieve patiënten

Vanuit de definities blijkt er geen consensus over de ziektes die baat kunnen hebben met een palliatieve benadering. De literatuur over de noden van palliatieve patiënt identificeert wel vijf verschillende groepen van ziekten: kanker, chronische hartaandoeningen, respiratoire aandoeningen, musculaire en neurodegeneratieve ziekten, neurologische aandoeningen. De literatuur over zorgmodellen geeft als voornaamste pathologie kanker, en in veel mindere mate neurodegeneratieve, respiratoire ziektes, hartfalen en AIDS. In de Belgische situatie waren er evident verschillen in pathologie van de patiënten geïdentificeerd als palliatief volgens de settings waarin ze verblijven.

In de ziekenhuizen en in thuissituaties was de meest frequente diagnose een oncologische pathologie (51 % en 79 %), en in de ouderenzorgvoorzieningen leden 39 % van de palliatieve patiënten vooral aan dementie, en de tweede meest frequente pathologie was kanker (17 %). Terminaal hartfalen en cardiovasculaire aan-

d'affections cardiaques terminales et d'affections cardio-vasculaires représentaient respectivement 12 et 16 % des patients. À l'hôpital, les diagnostics les plus fréquents ne concernant pas un cancer avaient trait à des cas de démence (13 %), d'attaque (7 %), et d'affections cardiaques (6 %), respiratoires (6 %) ou hépatiques (5 %). Ces constatations sont intéressantes dès lors qu'il ressort de la littérature que le trajet de décès est influencé par le diagnostic primaire.

Étant donné que, sous un angle historique, les soins palliatifs ont été fortement associés aux patients cancéreux, les patients atteints d'autres affections ne sont sans doute qualifiés de patients palliatifs que trop tard, ou ils ne le sont pas du tout. Il ressort de la littérature qu'il est souvent difficile de définir la phase terminale de l'évolution d'une maladie chronique et d'entamer des soins palliatifs pour d'autres affections qu'un cancer. Leur trajet est moins prévisible.

3. *Espérance de vie*

Selon les estimations, l'espérance de vie des patients palliatifs est plus longue dans les établissements de soins pour personnes âgées (plus de trois mois pour 82 % des patients) que dans les hôpitaux (plus de trois mois pour 67 % des patients) et à domicile (plus de trois mois pour 57 % des patients). Cela montre à nouveau que la norme de trois mois est imprécise.

L'étude indique qu'il est difficile d'estimer l'espérance de vie. Contrairement à la littérature, les médecins généralistes ne surestiment pas l'espérance de vie dans cette étude. Ils sont plutôt imprécis dans leurs estimations, même pour les patients qu'ils qualifient de mourants. Trois de ceux-ci vivaient encore après douze semaines. Quarante pour cent des patients dont l'espérance de vie était estimée à trois mois et plus sont décédés dans les trois mois, et quarante pour cent des patients dont l'espérance de vie était estimée à moins de trois mois étaient encore en vie après trois mois. La moitié des patients étaient encore en vie après douze semaines. Dans l'étude de la littérature concernée, le pronostic n'était mentionné que dans 34 % des études et l'espérance de vie allait de moins de deux semaines à un à cinq ans.

4. *Autres recommandations*

L'orateur formule en outre sept recommandations:

1° Au cours de la formation des médecins, le temps consacré aux soins de fin de vie doit être au moins égal au temps consacré à l'accouchement;

doenings telden voor 12 % en 16 % respectievelijk. De meest voorkomende niet-kanker diagnoses in het ziekenhuis waren dementie (13 %), stroke (7 %), en cardiale (6 %), respiratoire (6 %) of lever (5 %) falen. Deze bevindingen verdienen aandacht omdat uit de literatuur blijkt dat het traject van sterven beïnvloed is door de primaire diagnose.

Omdat historisch gezien palliatieve zorg sterk met kankerpatiënten werd geassocieerd, worden patiënten met andere aandoeningen wellicht te laat of helemaal niet als palliatief gelabeld. In de literatuur stellen we vast dat het vaak moeilijk is de terminale fase van een chronisch ziekteverloop te definiëren en de palliatieve zorg te starten voor andere aandoeningen dan kanker. Hun traject is minder voorspelbaar.

3. *Levensverwachting*

De geschatte levensverwachting van de palliatieve patiënten is langer in de ouderenzorgvoorzieningen (82 % meer dan drie maanden) dan in de ziekenhuizen (67 % meer dan drie maanden) en in de thuissettings (57 % meer dan drie maanden). Dit toont nogmaals dat de maat van drie maanden inaccuraat is.

Uit het onderzoek blijkt dat de levensverwachting inschatten moeilijk is. In tegenstelling tot de literatuur overschatten de huisartsen in deze studie niet de levensverwachting niet. Ze zijn eerder inaccuraat in hun schatting, zelfs voor patiënten die ze als stervend kwalificeren. Drie van deze leefden nog na 12 weken. Van de patiënten met een geschatte levensverwachting van drie maanden en meer stierven er 40 % binnen de drie maanden, en van de patiënten met een geschatte levensverwachting van minder dan drie maanden waren er 40 % nog in leven na drie maanden. De helft van de patiënten leefden nog na 12 weken. In de literatuurstudie was de prognose slechts vermeld in 34 % van de studies, en de levensverwachting varieerde van minder dan twee weken tot één tot vijf jaar.

4. *Verdere aanbevelingen*

De spreker formuleert eveneens zeven aanbevelingen:

1° In de opleiding van artsen moet minstens evenveel tijd worden besteed aan zorg bij het levenseinde, als nu wordt besteed aan verloskunde;

2° Les soins de fin de vie, la lutte contre la douleur et les soins et traitements palliatifs doivent constituer un élément essentiel et structurel de toutes les structures médicales;

3° Les lois sur l'euthanasie et les droits du patients devraient être réexaminées de façon critique;

4° Encourager la transition à temps vers les soins palliatifs dans les sections hospitalières des maladies aiguës et dans les établissements de soins pour personnes âgées;

5° Il serait souhaitable que la programmation de soins précoces devienne un élément systématique des soins destinés aux personnes atteintes d'affections mortelles et un élément standard de l'introduction dans les établissements de soins pour personnes âgées;

6° Une consultation multidisciplinaire devrait obligatoirement avoir lieu avant le début d'interventions médicales majeures sur des patients dont l'espérance de vie est limitée;

7° Il convient d'organiser un débat de société approfondi consacré non seulement aux possibilités de la médecine, mais aussi à ses limites.

B. Exposé de M. Paul Vanden Berghe (FPZV et EAPC)

La nouvelle définition proposée cadre avec les définitions des soins palliatifs retenues au niveau international et avec les résultats de recherche. La proposition constitue un signal important vers la population, les patients et les prestataires de soins. Il n'est toutefois pas certain qu'elle suffira à jouer le rôle de levier pour une meilleure politique et de meilleurs soins.

Le modèle de soins a évolué d'un concept de "Cure" à un concept de "Care". Dans l'ancien modèle, à un moment déterminé les soins curatifs cessent et laissent la place aux soins palliatifs. Dans le nouveau modèle, les soins curatifs diminuent peu à peu vers la fin de vie en laissant la place aux soins palliatifs. Ici, les soins ne cessent pas au décès: des soins continués sont prodigués.

Au niveau terminologique, l'*European Association for Palliative Care* (EAPC) a publié en 2009-2010 un "*White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe*". Celui-ci distingue quatre concepts: les soins palliatifs, les soins de soutien (*supportive care*), les soins de fin de vie et les soins terminaux:

2° Zorg voor het levenseinde, pijnbestrijding en palliatieve zorg en behandeling moeten een essentieel en structureel onderdeel worden van alle structuren in de geneeskunde;

3° De wetten betreffende de euthanasie en de rechten van de patiënt zouden kritisch herbekeken moeten worden;

4° Stimuleren dat tijdig de overgang wordt gemaakt naar palliatieve zorg op de acute ziekenhuisafdelingen en in de ouderenzorgvoorzieningen;

5° Vroegtijdige zorgplanning wordt best een systematisch onderdeel van de zorg voor mensen met levensbedreigende aandoeningen, en een standaardonderdeel van de introductie in de ouderenzorgvoorzieningen;

6° Vooraleer men ingrijpende medische interventies opstart bij patiënten met een beperkte levensverwachting zou een multidisciplinair consult verplichtend moeten worden gesteld;

7° Er is een grondig maatschappelijk debat nodig, niet alleen over de mogelijkheden van de geneeskunde, maar ook over de grenzen ervan.

B. Uiteenzetting van de heer Paul Vanden Berghe (FPZV en EAPC)

De nieuw voorgestelde definitie spoort met de internationaal gangbare definities van de palliatieve zorg en met de onderzoeksresultaten. Het voorstel zendt een belangrijk signaal uit aan de bevolking, de patiënten en de zorgverleners. Wel is het niet zeker dat het een toereikende hefboom kan zijn voor een beter beleid en betere zorgverstrekking.

Het zorgmodel is geëvolueerd van *cure* naar *care*. In het oude model wordt de curatieve zorg op een bepaald tijdstip stopgezet en wordt gestart met de palliatieve zorg. In het nieuwe model neemt de curatieve zorg tegen het levenseinde aan geleidelijk af en wordt hij vervangen door de palliatieve zorg. In dat model eindigt de zorg niet bij het overlijden: er wordt nazorg verleend.

Wat de terminologie betreft, heeft de *European Association for Palliative Care* (EAPC) in 2009-2010 een *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe* uitgebracht. Dat witboek bevat vier concepten: de palliatieve zorg, de ondersteunende zorg (*supportive care*), de levenseindezorg en de terminale zorg.

1° Pour l'EAPC, les soins palliatifs sont les soins totaux actifs à un patient dont l'affection ne réagit plus à un traitement curatif. L'Organisation mondiale de la santé définit ces soins comme une approche visant à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, confrontés aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, et de la douleur, et d'autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels.

2° Les soins de soutien consistent en la prévention et la gestion des effets néfastes du cancer et son traitement. Les soins de soutien ne devraient pas être utilisées comme synonyme de soins palliatifs. Les premiers font partie des soins oncologiques; les seconds ont trait à tous les patients atteints d'une maladie susceptible d'entraîner la mort.

3° Les soins de fin de vie peuvent être utilisés comme synonymes des soins palliatifs, la fin de vie étant comprise comme une ou deux années, au cours desquelles la famille et les proches prennent conscience de la nature létale de la maladie. Parfois, le concept de fin de vie est limité aux derniers jours ou aux dernières heures. En raison de cette ambiguïté terminologique de ce concept, l'EAPC ne recommande pas son utilisation.

4° Les soins terminaux s'entendent de ceux qui sont prodigués lors de l'étape finale de la maladie, les derniers jours avant le décès. Comme les soins palliatifs ne sont pas restreints aux patients dont l'espérance de vie est limitée, cette notion a perdu une large part de son intérêt.

En conséquence, l'EAPC estime que les soins palliatifs ne doivent pas être limités à des diagnostics médicaux prédéfinis. Ces soins devraient bénéficier à tous les patients atteints d'une affection menaçant leur vie, quel que soit le diagnostic vital, le pronostic, l'âge, les attentes et les besoins. Il n'existe par ailleurs pas de point défini à l'avance à partir duquel les soins curatifs doivent cesser entièrement, au profit des soins palliatifs. La période au cours de laquelle ces soins doivent bénéficier au patient peut s'étendre à plusieurs semaines, plusieurs mois voire plusieurs années. Le passage des soins curatifs aux soins palliatifs s'opère graduellement. Plutôt que prolonger la vie coûte que coûte, les soins palliatifs s'attachent à garantir la qualité de la vie en tenant compte d'un équilibre entre les bénéfices et les inconvénients.

Après avoir rappelé les lignes de force du rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé sur cette

1° Voor de EAPC is de palliatieve zorg actieve totaalzorg die wordt verstrekt aan een patiënt wiens aandoening niet meer reageert op curatieve behandelingen. De Wereldgezondheidsorganisatie omschrijft die zorg als een aanpak ter verbetering van de levenskwaliteit van de patiënten en hun familie geconfronteerd met de gevolgen van een potentieel dodelijke ziekte, via preventie en verlichting van het lijden (door vroegtijdige diagnose en nauwkeurige evaluatie), en van pijn, en andere fysieke, psychische en spirituele problemen.

2° De supportieve zorg bestaat uit preventie en het in toom houden van de kwalijke gevolgen van kanker en de behandeling ervan. De supportieve zorg mag niet als synoniem van palliatieve zorg worden gebruikt. De supportieve zorg is een onderdeel van de oncologische zorg, terwijl de palliatieve zorg betrekking heeft op alle patiënten met een levensbedreigende ziekte.

3° De levenseindezorg kan worden gebruikt als synoniem van palliatieve zorg, de levenseindefase begrepen als een periode van één of twee jaar, in de loop waarvan de familie en de naasten zich van de levensbedreigende aarde van de ziekte bewust worden. Soms blijft het levenseinde beperkt tot de laatste dagen of uren. Wegens deze terminologische ambiguïteit van het begrip "levenseindezorg", beveelt de EAPC het gebruik ervan niet aan.

4° De terminale zorg is die welke wordt verstrekt tijdens de eindfase van de ziekte, de laatste dagen vóór het overlijden. Aangezien het begrip palliatieve zorg niet wordt beperkt tot de patiënten met deze beperkte levensverwachting, heeft het begrip "terminale zorg" een groot deel van zijn nut verloren.

Aldus komt de EAPC tot de slotsom dat de palliatieve zorg niet mag worden beperkt tot vooraf bepaalde medische diagnoses. Die zorg moet alle patiënten met een levensbedreigende ziekte ten goede komen, ongeacht hun vitale diagnose, prognose, leeftijd, verwachtingen en behoeften. Overigens bestaat er geen voorafbepaald punt vanaf wanneer de curatieve zorg volledig moet stoppen en worden overgenomen door de palliatieve zorg. De periode tijdens welke de patiënt palliatief wordt verzorgd, kan meerdere weken, maanden of zelfs jaren bestrijken. De overgang van curatieve naar palliatieve zorg gebeurt geleidelijk. Veeleer dan het leven koste wat het kost te willen rekken, heeft de palliatieve zorg tot doel de levenskwaliteit van de betrokkene te garanderen door rekening te houden met een balans tussen de voor- en de nadelen.

Nadat de spreker de krachtlijnen in herinnering heeft gebracht van het rapport terzake van het Federaal

question¹ et du dernier rapport de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs², l'intervenant estime qu'il ne faut pas craindre, avec la nouvelle définition en elle-même, un risque budgétaire aussi longtemps que les critères INAMI ne sont pas adaptés. Des chiffres sont présentés, dont il résulte une légère augmentation des patients palliatifs. Sur les 45 000 patients qui décèdent d'une cause non aiguë, un sur trois seulement a bénéficié de soins palliatifs.

L'INAMI se montre souple par rapport à la limitation réglementaire fixée à trois mois d'espérance de vie pour les patients palliatifs à domicile³. Cette limitation a toutefois pour conséquence qu'un certain nombre de patients palliatifs ne bénéficient pas de soins terminaux et parfois même de soins palliatifs parce que leur espérance de vie est surestimée. En maintenant ce critère, on envoie aussi le signal erroné qu'il existe une relation nécessaire entre le palliatif et le terminal.

Un nouveau patient *palliatif* n'est pas nécessairement un nouveau patient *au sens strict*. Il s'agit de patients curatifs qui recevraient, en complément ou en remplacement, des soins de confort de nature palliative. Ces patients recevraient de meilleurs soins, définis de manière holistique et concertée. Les moyens publics seraient mieux alloués. Vu le tabou de la mort, les pouvoirs publics n'ont pas à craindre que la population en fasse un usage excessif. La croissance restera contrôlable. Dans les soins palliatifs, ce n'est pas l'offre qui détermine la demande.

Dans la situation actuelle, les settings palliatifs débutent bien trop tard. Ceci laisse peu de place pour des patients supplémentaires, compte tenu de la limitation de l'encadrement et des nouvelles missions des équipes et des unités depuis l'introduction de la loi de 2002 relative à l'euthanasie. L'intervenant plaide pour de nouveaux instruments dans la pratique médicale, à savoir la programmation de soins précoces et un trajet de soins menant vers les soins palliatifs.

Au titre de recommandations, l'orateur voudrait aussi que le législateur s'arrête à la question de l'enregis-

¹ KCE reports 115B du 22 octobre 2009, "Organisation des soins palliatifs en Belgique".

² Cellule fédérale d'évaluation des Soins palliatifs. *Rapport d'évaluation des soins palliatifs*. Bruxelles, 2008

³ Article 3, 4°, de l'arrêté royal du 2 décembre 1999 déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l'article 34, 14°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.

Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg¹, alsook van het jongste rapport van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg², verklaart hij dat de nieuwe definitie op zichzelf volgens hem geen budgettaire risico's inhoudt zolang de RIZIV-criteria niet aangepast worden. Uit de aangehaalde cijfers blijkt een lichte toename van het aantal palliatieve patiënten. Van de 45 000 patiënten die aan een niet-acute ziekte sterven, heeft slechts één op drie palliatieve zorg genoten.

Het RIZIV legt soepelheid aan de dag met betrekking tot de reglementaire beperking die, voor de "palliatieve thuispatiënt", de levensverwachting op maximum drie maanden vaststelt³. Die beperking heeft echter tot gevolg dat een aantal palliatieve patiënten geen aanspraak kan maken op terminale of soms zelfs palliatieve verzorging omdat hun levensverwachting overschat wordt. Door dat criterium in stand te houden, zendt men ook het foute signaal uit als zouden de palliatieve en de terminale zorgfase noodzakelijkerwijs met elkaar verbonden zijn.

Een nieuwe *palliatieve* patiënt is niet noodzakelijk een nieuwe patiënt in de strikte betekenis van het woord. Het gaat om curatieve patiënten die, als aanvulling of ter vervanging, palliatieve comfortverzorging ontvangen. Die patiënten zouden aldus betere zorg krijgen, die holistisch en op overlegde wijze wordt bepaald. Ook zouden de overheidsmiddelen op die manier beter worden besteed. Gezien het taboe op het sterven, hoeft de overheid niet te vrezen dat de bevolking er massaal een beroep op gaat doen. De groei blijft onder controle. Bij de palliatieve zorg bepaalt het aanbod de vraag niet.

In de huidige gang van zaken wordt veel te laat met palliatieve zorg gestart. Daardoor is er maar weinig ruimte voor bijkomende patiënten, zeker als men bedenkt dat de personeelsformatie beperkt is en die teams en eenheden er sedert de invoering van de euthanasiewet van 2002 nieuwe taken bij gekregen hebben. De spreker pleit voor het gebruik van nieuwe instrumenten in de medische praktijk, zoals de programmatie van vroegtijdige zorg en een zorgpad dat naar palliatieve zorg leidt.

Bij wijze van aanbeveling wenst de spreker ook dat de wetgever stilstaat bij het vraagstuk van de registratie

¹ "Organisatie van palliatieve zorg in België", KCE reports 115A, 22 oktober 2009.

² "Evaluatierapport palliatieve zorg", Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, Brussel, 2008.

³ Artikel 3, 4°, van het koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994.

trement des patients palliatifs et au développement d'instruments en vue de répondre aux besoins en soins.

C. Exposé de M. Francis Zadworny (FWSP)

La notion de temps ne doit pas être la seule à initier ou à guider l'accompagnement palliatif. La définition par référence à la "fin de vie" est trop réductrice.

Au quotidien, la limite d'espérance de vie de 24 heures à trois mois, pour la reconnaissance du statut palliatif d'un patient, est difficile à pratiquer. Au-delà de la difficulté pour le monde médical d'établir pareil pronostic, ce délai se dresse en barrière psychologique compliquée à franchir ou même à envisager, du côté des soignants ou des patients. La proposition de loi devrait permettre d'entrouvrir cette barrière dans l'esprit de chacun et ainsi permettre un plus large accès aux soins palliatifs pour tous.

La proposition doit initier un débat plus large sur les incidences financières et humaines qui en découlent, à savoir l'augmentation de travail et de disponibilité qui sera demandée aux équipes de soutien du domicile, aux médecins généralistes, aux infirmières, aux aides familiales, aux gardes à domicile, etc.

L'orateur souscrit aux propositions qui favoriseront l'action des équipes de soutien du domicile. Certaines atteignent leur maximum de forfaits à facturer dès la moitié de l'année. Une extension du cadre va permettre de suivre plus de patients au domicile. La majorité de la population souhaite rester au domicile dans ces contextes de fin de vie. Les moyens manquent et l'extension du cadre n'a qu'insuffisamment évolué. La proposition de loi induit logiquement une durée d'accompagnement revue à la hausse. Élargir le champ d'action de ces équipes dans la durée implique inévitablement de revoir leur financement.

D'autres conséquences financières sont à envisager. L'application du forfait palliatif (actuellement limité à deux mois) sera-t-elle toujours adéquate si les durées d'accompagnement s'allongent? Dans la même éventualité de prolongation de durée, la prise en charge des frais médicaux et infirmiers des patients palliatifs sera-t-elle toujours supportable financièrement? Le suivi palliatif exige une disponibilité permanente. Il exige donc, en conséquence, une offre de services suffisante

van de palliatieve patiënten en bij de ontwikkeling van instrumenten om op de zorgbehoeften te kunnen inspelen.

C. Uiteenzetting van de heer Francis Zadworny (FWSP)

Het begrip "tijd" mag niet als uitgangspunt of leidraad dienen voor de palliatieve begeleiding. Het levenseinde als referentie gebruiken voor een definitie, geeft blijk van een al te enge kijk.

In de dagelijkse praktijk is het moeilijk écht rekening te houden met de officieel vereiste levensverwachting (van 24 uur tot drie maanden), op grond waarvan de patiënt de status van palliatief patiënt krijgt. Niet alleen is het moeilijk een dergelijke diagnose te stellen, maar bovendien vormt die termijn zowel voor de verzorgers als voor de patiënten een moeilijk te overbruggen psychologische barrière, zo zij er al van willen horen. Het wetsvoorstel zou ervoor moeten zorgen dat die barrière in de geesten van alle betrokkenen wordt doorbroken en dat iedereen aldus makkelijker toegang krijgt tot palliatieve zorg.

Het wetsvoorstel moet een ruimer debat op gang brengen over de financiële en humane gevolgen van een en ander: meer werkdruk voor en een grotere beschikbaarheid van de thuiszorgteams, de huisartsen, de verpleegkundigen, de gezinshelpers, de thuisoppassers enzovoort.

De spreker is het eens met de voorstellen die de activiteiten van de thuiszorgteams moeten ondersteunen. Sommige teams bereiken hun maximaal factureerbaar forfait al wanneer het jaar nog maar halfweg is. Een uitbreiding van de personeelsformatie zal ervoor zorgen dat meer patiënten thuis kunnen worden verzorgd. De meerderheid van de bevolking wenst in de fase van het levenseinde thuis te verblijven. Het ontbreekt echter aan middelen en ook de personeelsuitbreiding is ontoereikend gebleken. Logischerwijs voorziet het wetsvoorstel in een langere begeleidingsduur, wat echter onvermijdelijk een herziening van de financiering van de thuiszorgteams met zich zal brengen.

Er zijn nog andere financiële gevolgen denkbaar. Zal het palliatief forfait, dat momenteel beperkt blijft tot twee maanden, werkbaar blijven zo de duur van de begeleiding wordt opgetrokken? Eveneens in de veronderstelling van een langere begeleidingsduur rijst de vraag of de medische en verpleegkundige kosten van de palliatieve patiënten nog steeds zullen kunnen worden gedragen. De palliatieve begeleiding vereist een permanente beschikbaarheid en, bijgevolg, een toereikend

qu'il y a lieu de financer pour que les soins palliatifs ne soient pas réservés à certains.

Le vieillissement de la population est un constat et un défi pour demain. Les soignants font de plus en plus souvent face à des pathologies lourdes et complexes. La proposition de loi doit ouvrir une réflexion sur les prises en charge de ces pathologies, plus aiguës encore lorsque le patient est traité à son domicile. Une complémentarité est nécessaire entre les soignants palliatifs et les autres spécialistes du monde médical.

Pour certaines pathologies, la mise en place du suivi palliatif, pour pouvoir être effective et financièrement viable, devra être cadrée. L'analyse des besoins du patient devra être évaluée rigoureusement en fonction de sa pathologie pour obtenir un suivi adapté.

La compétence du monde des soignants et le besoin permanent de formation qui en découle ne peuvent être ignorés. La formation est un maillon essentiel de l'amélioration de l'offre palliative. Des balises claires et une offre adaptée pour tous les soignants sont essentielles pour obtenir un travail et un accompagnement de qualité.

La présente proposition de loi est qualifiée d'intéressante. Elle jette les bases d'un statut palliatif pour lequel le temps n'est plus le seul critère. Elle peut permettre de faire tomber certaines barrières avant tout psychologiques mais pour être efficace, elle se doit d'être accompagnée de décisions financières importantes et de réflexions profondes sur l'organisation de ces soins.

D. Exposé de Mme Marie Marchand (FBPSPC)

La FBPSPC approuve la proposition de loi, qui va dans le sens de l'évolution du concept de soins palliatifs au niveau international.

Le développement des soins palliatifs conformément à cette nouvelle définition implique que différentes mesures soient mises en application sur le terrain:

— une offre suffisante en soins palliatifs sur tout le territoire, en particulier au domicile et en maison de repos;

aanbod van diensten die moeten worden gefinancierd, wil men voorkomen dat palliatieve zorg slechts voor een kleine groep mensen beschikbaar zou zijn.

De vergrijzing van de bevolking is een feit én een uitdaging voor morgen. De zorgverleners krijgen almaar meer te maken met zware en complexe pathologieën. Het wetsvoorstel moet ruimte scheppen voor een debat over de verzorging van die pathologieën, die nog zwaarder zal uitvallen ingeval de patiënt thuis wordt verzorgd. De palliatieve verzorgers en de andere specialisten uit de medische wereld moeten elkaar hier aanvullen.

Voor sommige pathologieën zal de palliatieve verzorging slechts doeltreffend en financieel leefbaar zijn als in een passend raamwerk wordt voorzien. Wil men een aangepaste begeleiding kunnen aanbieden, dan moet de analyse van de behoeften van de patiënt met de nodige nauwkeurigheid worden uitgevoerd, afhankelijk van de pathologie.

Men kan niet voorbijgaan aan het aspect "competentie van de zorgverleners" en de daaruit voortvloeiende behoefte aan een opleiding. Die opleiding is een hoeksteen voor een almaar beter palliatief zorgaanbod. Duidelijke bakens en een aangepast aanbod voor alle zorgverleners zijn essentieel voor een kwaliteitsvol werk en een gedegen begeleiding.

In die opzichten lijkt dit wetsvoorstel interessant. Het legt de kiem voor een nieuwe status voor de palliatieve zorg, waarbinnen tijd niet langer het enige criterium is. Het kan ervoor zorgen dat sommige — vooral psychologische — barrières wegvallen, maar om doeltreffend te zijn moet het gepaard gaan met belangrijke financiële beslissingen en een grondig debat over de wijze waarop de palliatieve zorg moet worden georganiseerd.

D. Uiteenzetting van mevrouw Marie Marchand (FBPSPC)

De FBPSPC staat achter het wetsvoorstel, dat het concept "palliatieve zorg" op internationaal niveau tilt.

De ontwikkeling van de palliatieve zorg conform die nieuwe definitie moet gepaard gaan met verschillende concrete maatregelen:

— een toereikend aanbod van palliatieve zorg over het hele grondgebied, inzonderheid bij de patiënt thuis en in de rusthuizen;

— des soins accessibles à tous, quels que soient la pathologie grave oncologique ou non oncologique, l'âge et le statut financier du patient;

— le développement de l'infrastructure et l'augmentation du personnel soignant nécessaire au développement de soins palliatifs et continus de qualité;

— la formation de base de ce personnel soignant interdisciplinaire (médical et paramédical), de même que sa formation continue;

— le développement de la recherche en soins palliatifs;

— le développement d'outils permettant d'évaluer la qualité des soins donnés.

Afin d'assurer la continuité des traitements et des soins pour chaque patient, quels que soient son âge, sa pathologie grave et le lieu où il réside, il y aurait lieu d'établir pour chacun un projet anticipé de soins définissant les objectifs à atteindre et les moyens mis en œuvre pour y parvenir, tout en respectant, à chaque étape de l'évolution de la maladie grave, le principe de proportionnalité des traitements et des soins.

Ce projet anticipé pourra comprendre, en proportion variable, des traitements à visée essentiellement curative et des soins à visée palliative, dont le patient pourra parfois bénéficier simultanément en fonction de l'évolution de sa maladie grave et de sa demande. La continuité des soins au patient ne peut se concevoir sans une coordination adéquate des projets mis en œuvre et ceci en tenant compte de l'âge, du lieu de vie et de l'évolution de la pathologie grave. Le médecin traitant devrait jouer un rôle clé dans cette coordination, pour autant que ce dernier ne soit pas pénalisé sur un plan financier.

E. Exposé de M. Marc Cosyns (UGent)

Au départ de situations concrètes de patient, l'intervenant veut attirer l'attention sur leurs préoccupations et leurs volontés propres. Avec son équipe multidisciplinaire, il entend les accompagner dans leur trajet de soins en tenant compte de leurs besoins médicaux et psychosociaux.

Le concept global des soins doit être émancipatoire et solidaire et soutenir le patient dans son combat contre la maladie. L'autonomie de l'individu et la solidarité du groupe doivent jouer, sans cependant ignorer complètement les aspects économiques et financiers. Les soins

— voor iedereen toegankelijke zorg, ongeacht de ernstige oncologische of niet-oncologische pathologie, de leeftijd en de financiële status van de patiënt;

— de uitbouw van infrastructuur en de uitbreiding van het verzorgingspersoneel dat noodzakelijk is voor de ontwikkeling van kwaliteitsvolle en continue palliatieve zorg;

— een basisopleiding en bijscholing voor dat interdisciplinair (medisch en paramedisch) personeel;

— de ontwikkeling van het onderzoek met betrekking tot de palliatieve zorg;

— de ontwikkeling van instrumenten waarmee de kwaliteit van de verstrekte zorg kan worden gemeten.

Teneinde elke patiënt, ongeacht zijn leeftijd, ernstige pathologie en verblijfplaats, te garanderen dat hij kan rekenen op een continue behandeling en verzorging, moet voor elk van die facetten een voorafgaand zorgproject worden opgesteld, dat de te bereiken doelstellingen en de daartoe in te zetten middelen opsomt en voor elke fase in de ernstige ziekte het beginsel van de evenredigheid van de behandelingen en de verzorging in acht neemt.

Dat voorafgaande project kan, in variabele verhoudingen, voornamelijk curatieve behandelingen en palliatieve verzorging bevatten, die soms tegelijk aan de patiënt kunnen worden aangeboden, afhankelijk van de evolutie van zijn ernstige ziekte en van zijn wensen. La continuité des soins au patient ne peut se concevoir sans une coordination adéquate des projets mis en œuvre et ceci en tenant compte de l'âge, du lieu de vie et de l'évolution de la pathologie grave. Le médecin traitant devrait jouer un rôle clé dans cette coordination, pour autant que ce dernier ne soit pas pénalisé sur un plan financier.

E. Uiteenzetting van de heer Marc Cosyns (UGent)

Afgaande op concrete situaties van patiënten vindt de spreker het van belang de aandacht te vestigen op hun eigen bekommelingen en wensen. Met zijn multidisciplinair team probeert hij de patiënten in hun zorgtraject te begeleiden en daarbij rekening te houden met zowel hun medische als hun psychosociale behoeften.

Het algemene zorgconcept moet emancipatorisch en solidaire zijn, alsook de patiënt steunen in zijn strijd tegen de ziekte. De autonomie van het individu en de solidariteit van de groep moeten spelen, zonder dat echter de economische en financiële aspecten volledig

doivent être imaginés dans un contexte multidisciplinaire et répondre à des exigences scientifiques. Les aspects psychologiques des soins ne s'arrêtent pas aux patients: ils concernent aussi leurs proches.

Les soins palliatifs doivent s'inscrire dans le concept global des soins décrit au précédent paragraphe. Un parallèle peut être tracé avec les traitements de fertilité: eux aussi appartiennent au domaine global des soins. Les soins palliatifs doivent être accordés non en raison de certaines affections mais à des patients. Ces soins comprennent aussi les soins continués, qui profitent aux proches. Un exemple de soin continué consiste en un congé de deuil spécifique.

L'intervenant plaide pour une législation et une réglementation simples, aisément compréhensibles pour le patient. À ce titre, il propose une réécriture des articles pertinents de la loi du 14 juin 2002.

Un autre aspect des soins palliatifs est l'encadrement spécifique du patient. L'orateur déplore que les équipes ne puissent pas accorder plus de temps aux patients palliatifs. Trop souvent, ces équipes réservent leur attention aux patients cancéreux en traitement à long terme.

F. Exposé de Mme Nadine Francotte (oncologue pédiatrique)

La maladie grave, chronique, invalidante, et la mort sont aussi une réalité de l'enfant. Ces notions doivent par conséquent être intégrées dans toute approche de soins pédiatriques. À la différence des secteurs adultes, beaucoup d'équipes pédiatriques préfèrent assurer la prise en charge de la maladie d'un bout à l'autre, que ce soit vers la guérison ou le décès, via l'intervention d'infirmières de liaison hospitalières, assurant la continuité entre l'hôpital, le médecin traitant et les services à domicile.

L'enfant n'est pas un adulte en miniature. Les soins palliatifs ne sont pas non plus des soins palliatifs en miniature, mais bien des soins globaux spécifiques de l'enfant et de sa famille, bien au-delà des seuls soins de fin de vie.

Les termes "soins continus" ou "soins de support" s'avèrent ainsi plus pertinents que le terme "soins palliatifs", tant chez l'enfant les champs curatif et palliatif ("*care et cure*"), naguère opposés, ne sont pas antinomiques, mais s'intriquent dans des proportions variables en fonction de l'évolution de la maladie. Les

over het hoofd mogen worden gezien. De zorg moet in een multidisciplinaire context worden opgevat en aan wetenschappelijke vereisten beantwoorden. De psychologische aspecten van de zorg mogen niet tot de patiënten beperkt blijven: ze moeten ook op de naasten van de patiënt gericht zijn.

De palliatieve zorg moet passen in het algemene zorgconcept waarvan zonet sprake. Er kan een parallel worden getrokken met de vruchtbaarheidsbehandelingen. Ook die behoren tot de algemene zorg. De palliatieve zorg moet worden toegediend aan de patiënt op zich, veeleer dan wegens een bepaalde aandoening. Die behandelingen omvatten tevens permanente zorg, die de naasten van de patiënt ten goede komt. Een voorbeeld van permanente zorg is een specifiek rouwverlof.

De spreker pleit voor een eenvoudige wet- en regelgeving, die voor de patiënten makkelijk begrijpbaar is. In dat verband stelt hij voor de terzake relevante artikelen van de wet van 14 juni 2002 te herschrijven.

Een ander aspect van de palliatieve zorg is de specifieke begeleiding van de patiënt. De spreker betreurt dat de teams niet méér tijd kunnen besteden aan palliatieve patiënten. Al te vaak leggen zij zich hoofdzakelijk toe op de kankerpatiënten onder langdurige behandeling.

F. Uiteenzetting van mevrouw Nadine Francotte (pediatrisch oncoloog)

Ook kinderen kunnen getroffen worden door ernstige, chronische of invaliderende ziekten en door de dood. De pediatrische zorg in al zijn vormen mag bijgevolg niet aan die aspecten voorbijgaan. Anders dan in de sector van de volwassenenzorg geven vele pediatrische teams er de voorkeur aan de zieke van a tot z te begeleiden, ongeacht of genezing dan wel een overlijden het eindpunt is; daarbij worden verbindingsverpleegkundingen ingeschakeld, die zorgen voor continuïteit tussen het ziekenhuis, de huisarts en de thuisdiensten.

Een kind is geen miniatuurvolwassene. Vandaar dat de palliatieve zorg voor kinderen ook geen miniatuurzorg is, maar wel degelijk een specifieke algemene zorg ten behoeve van het kind en zijn familie, die veel verder reikt dan zorgverstrekking in de levenseindfase.

De termen "permanente zorg" of "supportieve zorg" lijken aldus beter op hun plaats dan "palliatieve zorg", want ook bij kinderen druisen het curatieve en het palliatieve onderdeel ("*care en cure*"), die vroeger tegenover elkaar werden geplaatst, niet tegen elkaar in, maar zijn zij in variabele verhoudingen en afhankelijk van de

“soins terminaux” désignent alors exclusivement les soins apportés en fin de vie.

La définition des caractéristiques des patients pédiatriques qui devraient bénéficier de soins palliatifs (plus justement appelés soins continus), pourrait s’inspirer des réflexions de l’*“Association for children with life-threatening or terminal conditions and their families”* et du *“Royal College of pediatrics and child health”* qui, en 1996, répartissaient les patients en quatre groupes:

— Groupe 1: les enfants qui présentent des conditions rendant possible un traitement curatif, les soins palliatifs pouvant être nécessaires pendant des périodes d’incertitude ou quand les traitements ne réussissent pas à guérir. Exemples: cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante.

— Groupe 2: les enfants qui présentent des conditions progressives sans espoir de guérison. Le traitement intensif prolonge leur vie et leur permet une participation aux activités normales de leur âge. Exemples: fibrose kystique, dystrophie musculaire.

— Groupe 3: les enfants qui présentent des conditions progressives sans espoir de guérison où les traitements sont uniquement palliatifs et peuvent s’étendre sur des années. Exemples: maladie de Batten, mucopolysaccharidose.

— Groupe 4: les enfants qui présentent des conditions avec problèmes neurologiques sévères causant une vulnérabilité et une susceptibilité accrues aux complications et qui peuvent amener une détérioration non prévisible mais qu’on ne considère pas comme progressive. Exemples: accident avec atteinte neurologique, paralysie cérébrale sévère.

Devraient bénéficier de soins continus tous les enfants atteints de pathologie grave, chronique et invalidante, quelle que soit l’échéance et quel que soit le laps de temps où ils resteront en vie.

La médecine palliative n’est pas une médecine d’abandon. Les soins qu’elle procure peuvent être très intensifs dans le but d’assurer le confort global du patient, et ainsi faire appel à toutes les formes disponibles de traitements médicaux, chirurgicaux, et psychologiques, intégrant les aspects spirituels, psychosociaux et culturels. Elle demande donc beaucoup de moyens humains et techniques.

Les progrès accomplis dans la prise en charge des phases terminales de l’enfant sont mis en lumière par

évolutive van de ziekte met elkaar verweven. De “terminale zorg” heeft in die context uitsluitend betrekking op de zorg die in de levenseindfase wordt verstrekt.

Bij de omschrijving van de kenmerken van de pediatrische patiënten die palliatieve zorg (of beter: permanente zorg) nodig hebben, zou men kunnen uitgaan van de bevindingen van de *Association for Children with life-threatening or terminal conditions and their families* en van het *Royal College of pediatrics and child health*, die in 1996 de patiënten in de vier onderstaande categorieën onderverdeelden:

— Groep 1: de kinderen voor wie een curatieve behandeling mogelijk is of voor wie palliatieve zorg noodzakelijk kan zijn in periodes van onzekerheid of wanneer de behandelingen geen genezing brengen. Voorbeelden: kanker, ernstige hart-, nier- of leveraandoeningen;

— Groep 2: kinderen die evolueren zonder hoop op genezing. De intensieve behandeling verlengt hun leven en stelt hen in staat deel te nemen aan de voor kinderen van hun leeftijd gebruikelijke activiteiten. Voorbeelden: cystische fibrose, musculaire dystrofie;

— Groep 3: kinderen die evolueren zonder hoop op genezing of voor wie de — uitsluitend palliatieve — zorg zich over jaren kan uitstrekken. Voorbeelden: Ziekte van Batten, mucopolysaccharidose;

— Groep 4: kinderen met ernstige neurologische problemen die hen veel kwetsbaarder en vatbaarder voor complicaties maken, met als gevolg een niet-voorzienbare verslechtering van hun toestand, die echter niet als progressief wordt beschouwd. Voorbeelden: een accident met neurologische gevolgen, een ernstige hersenverlamming.

Alle kinderen met een ernstige, chronische of invaliderende aandoening zouden permanente zorg moeten genieten, wat hun diagnose ook is en ongeacht de tijd die ze nog te leven hebben.

De palliatieve geneeskunde is geen geneeskunde die de mensen opgeeft. De toegediende zorg kan zeer intensief zijn en beoogt het algemene comfort van de patiënt in stand te houden, daarbij gebruik makend van alle beschikbare medische, chirurgische en psychologische behandelingen, inclusief spirituele, psychosociale en culturele dimensies. Ze vergt dus veel humane en technische middelen.

De vooruitgang op het stuk van de begeleiding van de terminale levensfase van kinderen blijkt uit twee

deux études successives réalisées par Johan Wolfe en 2000 et 2008 au *Dana-Farber Institute — Children Hospital* à Boston. Ces études rétrospectives sont basées sur des interviews de parents dont les enfants sont décédés d'un cancer: l'étude de 2008 reprend 119 enfants décédés entre 1997 et 2004, et les compare à la première cohorte de 102 enfants décédés entre 1990 et 1997. Les parents mettent en évidence un dialogue plus fréquent et plus précoce avec l'équipe soignante, une diminution significative de décès aux soins intensifs, une diminution d'intensité de la douleur, de la dyspnée et de l'anxiété présentées par leur enfant. Ils déclarent avoir été mieux préparés au décès lors du dernier mois de vie de leur enfant.

La prise en charge doit également englober l'accompagnement de la famille. Aider l'enfant à garder une bonne qualité de vie le plus longtemps possible et à s'éteindre dans la dignité et la sérénité, sera un facteur qui permettra aux parents de reprendre moins difficilement le cours de leur vie après ce stress maximum que représente le décès de leur enfant.

Enfin, les soignants régulièrement confrontés à ces souffrances extrêmes sont à risque d'épuisement physique et psychologique, et doivent également être soutenus de façon spécifique.

Particulièrement chez l'enfant et l'adolescent, l'élargissement de la définition de soins palliatifs par rapport à celle de la loi du 14 juin 2002 devrait permettre d'élaborer une loi plus adaptée à la réalité du terrain, et à la pratique de soins continus pour les enfants et adolescents atteints de pathologie grave et chronique, quelle que soit l'issue de cette pathologie et quel que soit le laps de temps où cet enfant pourra rester en vie.

G. Exposé de M. Willem Distelmans (VUB)

Étymologiquement, *curare* vient du latin et signifie soigner. *Palliare* vient également du latin et consiste à pallier, combattre les effets négatifs. Les soins palliatifs combattent les effets de la maladie en vue de prolonger la vie et d'améliorer la qualité de vie. Il existe des soins curatifs et palliatifs, des traitements curatifs et palliatifs et des thérapies curatives et palliatives.

oepenvolgende (2000 en 2008) onderzoeken van Johan Wolfe voor het *Dana-Farber Institute — Children Hospital* in Boston. Die retrospectieve onderzoeken zijn gebaseerd op interviews met ouders van kinderen die aan kanker zijn overleden. Het onderzoek van 2008 gaat over 119 kinderen die overleden tussen 1997 en 2004 en vergelijkt die met een eerste "onderzoeksstaal" van 102 kinderen die zijn overleden tussen 1990 en 1997. Uit de getuigenissen van de ouders uit het onderzoek van 2008 blijkt dat de dialoog tussen ouders en zorgteam intenser is geworden en vroeger aanvangt. Voorts daalt het aantal sterfgevallen in de *intensive-care* afdelingen, lijden de kinderen minder pijn en hebben zij minder last van ademnood en angsten. Tot slot blijkt uit het onderzoek van 2008 dat de ouders tijdens de laatste levensmaanden van hun kind beter zijn voorbereid op het overlijden.

De zorg moet ook betrekking hebben op de begeleiding van de familie. Na de enorme stress die de ouders ondergaan bij het overlijden van hun kind, valt het hen minder moeilijk de draad van hun leven weer op te nemen als hun kind werd bijgestaan om het zo lang mogelijk een zo goed mogelijke levenskwaliteit te bieden en als het de mogelijkheid kreeg te sterven in een waardige en serene sfeer.

Tot slot moeten ook de zorgverleners specifieke steun krijgen. Zij worden immers geregeld geconfronteerd met extreem lijden en zijn vatbaar voor fysieke en psychische uitputting.

In het bijzonder ten aanzien van de kinderen en adolescenten moet de uitbreiding van de definitie van het begrip "palliatieve zorg" in vergelijking met die welke is opgenomen in de wet van 14 juni 2002, het mogelijk maken te komen tot een wet die beter is afgestemd op de realiteit en op de praktijk van de permanente zorg voor kinderen en adolescenten die lijden aan een ernstige en chronische ziekte, wat ook de afloop van die ziekte is en ongeacht de tijd die het kind nog te leven heeft.

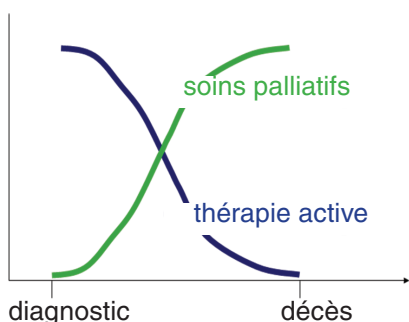
C. Uiteenzetting van de heer Willem Distelmans (VUB)

Etymologisch komt het woord "curatief" van het Latijnse *curare*, wat "genezen" betekent. Het woord "palliatief" gaat dan weer terug op het Latijnse *palliare*, "bestrijden" in het Nederlands. De palliatieve zorg bestrijdt de neveneffecten van de ziekte om aldus het leven te verlengen en de levenskwaliteit te verbeteren. Er bestaan curatieve en palliatieve zorg, curatieve en palliatieve behandelingen en curatieve en palliatieve therapieën.

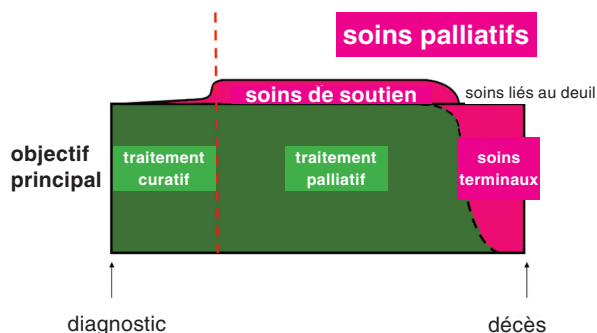
La médecine curative et la médecine palliative font toutes deux appel aux technologies de pointe: chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie. Il s'agit de thérapies actives, qui s'adressent tant au patient qu'à sa maladie. Les soins palliatifs s'adressent aussi aux proches et à la famille du patient. Ces soins palliatifs s'articulent autour de quatre piliers: le contrôle de la douleur et des symptômes, le soutien psychologique, l'accueil social et les besoins spirituels et existentiels.

Le vieillissement de la population aura pour conséquence l'augmentation des affections chroniques. Certaines d'entre elles, comme les maladies cardiovasculaires chroniques, sont incurables. Il faut pourtant traiter ces patients. La médecine palliative leur propose des traitements palliatifs adaptés.

En principe, il faudrait un équilibre entre les soins curatifs et les soins palliatifs à partir du diagnostic jusqu'au décès. On constate cependant que la part des soins palliatifs est limitée indûment, et parfois même qu'elle est inexistante. Dans ce dernier cas, il s'agit bien souvent d'un acharnement thérapeutique qui confine aux mauvais traitements. L'intervenant produit le schéma idéal suivant:



Le peu de succès rencontré par les soins palliatifs s'explique par leur mauvaise perception. On les assimile par erreur à la mort en les confondant avec les soins terminaux. Cependant, l'orateur produit un autre schéma, qui donne une autre image des soins palliatifs:



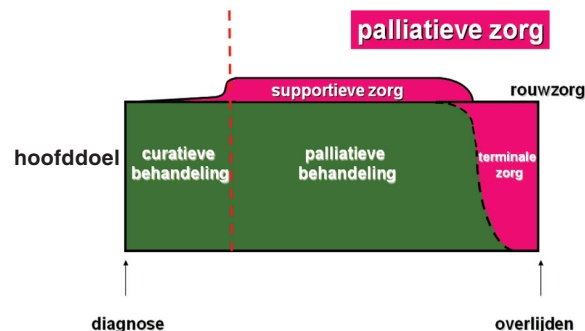
De curatieve en de palliatieve geneeskunde doen allebei een beroep op spijstechnologie: chirurgie, radiotherapie en chemotherapie. Het gaat om actieve therapieën, die zowel op de patiënt als op zijn ziekte betrekking hebben. De palliatieve zorg is ook gericht op de naasten en op de familie van de patiënt. Die palliatieve zorg is gestoeld op vier pijlers: pijn- en symptoomcontrole, psychologische ondersteuning, sociale opvang en de leniging van spirituele en existentiële noden.

De vergrijzing van de bevolking zal leiden tot een toenemend aantal chronische ziekten. Een aantal van die ziekten, zoals de chronische hart- en vaataandoeningen, zijn ongeneeslijk. Toch moeten die patiënten worden behandeld. De palliatieve geneeskunde biedt hen aangepaste palliatieve behandelingen.

In principe moet er vanaf de diagnose tot het overlijden een evenwicht zijn tussen de curatieve en de palliatieve zorg. In de praktijk blijkt echter dat het aandeel van de palliatieve zorg onterecht klein wordt gehouden en soms zelfs tot nul wordt herleid. In laatstgenoemd geval gaat het vaak om therapeutische hardnekkigheid, in de vorm van verkeerde behandelingen. De spreker toont volgend, ideaal schema:



Dat de palliatieve zorg zo weinig succes heeft, is het gevolg van de negatieve perceptie ervan. Palliatieve zorg wordt verkeerdelijk geassocieerd met de dood, omdat men hem met terminale zorg verwacht. De spreker toont echter nog een schema, dat een ander beeld geeft van de palliatieve zorg:



Comme ce schéma l'indique, les soins palliatifs comprennent les soins de soutien, les soins terminaux et les soins liés au deuil. Ces derniers, qui sont délivrés aux proches, continuent lorsque le décès survient.

Les soins palliatifs reviennent à 800 euros par patient décédé. Un aperçu est proposé des coûts de différentes interventions, y compris celles qui nécessitent des techniques de pointe et qui sont onéreuses. Il convient toutefois de remettre ces coûts dans leur juste perspective. Une étude de M. J. P. Dercq et al., réalisée en 1998, démontrait déjà que le coût de la dernière hospitalisation avant le décès revenait à 15 000 euros par patient. Alors que 70 % des belges désirent décéder à domicile, ce sont 70 % qui décèdent en structure hospitalière. Si l'on parvenait à éviter à 10 000 belges la dernière hospitalisation, qu'ils ne désirent pas, on économiserait 150 millions d'euros de soins de santé inopérants.

Plus de moyens pour les soins palliatifs et les soins à domicile ne signifie pas moins d'argent pour les technologies de pointe, mais bien des moyens suffisants pour des soins pertinents, de soutien et terminaux, avec pour effet une réduction de l'acharnement thérapeutique et diagnostique.

Au titre de recommandation complémentaire, l'orateur voudrait que le législateur définisse mieux le statut des patients palliatifs et curatifs.

H. Exposé de Mme Rita Goetschalckx (INAMI)

Après avoir rappelé l'article 3 de l'arrêté royal du 2 décembre 1999 déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l'article 34, 14°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, et parcouru le contenu du formulaire de demande d'intervention figurant à l'annexe de l'arrêté royal précité, l'intervenante renvoie aux conditions de paiement du forfait palliatif:

1° au maximum ce forfait est accordé deux fois par patient, après avoir transmis le formulaire pour "notification médicale" au médecin-conseil de la mutualité;

2° le forfait porte sur une période de 30 jours et s'élève à 603,12 euros à partir du 1^{er} mai 2011 (première demande);

Zoals dit schema aangeeft, omvat palliatieve zorg, supportieve zorg, terminale zorg en rouwzorg. Laatstgenoemde zorg, die aan de naaste familieleden wordt verstrekt, wordt voortgezet bij het overlijden.

Palliatieve zorg kost 800 euro per overleden patiënt. Er wordt een overzicht verstrekt van de kosten van verschillende interventies, met inbegrip van die welke spitstechnologieën vergen en duur zijn. Toch moeten die kosten opnieuw in hun juiste perspectief worden geplaatst. Een in 1998 door de heer J. P. Dercq et al. verricht onderzoek toonde al aan dat de kosten voor de laatste ziekenhuisopname vóór het overlijden 15 000 euro per patiënt bedroegen. Terwijl 70 % van de Belgen thuis wenst te sterven, overlijdt 70 % in een ziekenhuisvoorziening. Indien men erin slaagde voor 10 000 Belgen de laatste ziekenhuisopname — die zij niet wensen — te voorkomen, zou 150 miljoen worden bespaard op ondoeltreffende gezondheidszorg.

Meer middelen voor palliatieve zorg en thuiszorg betekent niet minder geld voor de spitstechnologieën, maar wel voldoende middelen voor relevante, supportieve en terminale zorg, wat resulteert in minder therapeutische en diagnostische hardnekkigheid.

Bij wijze van bijkomende aanbeveling wenst de spreker dat de wetgever de status van de palliatieve en curatieve patiënten beter zou omschrijven.

H. Uiteenzetting door mevrouw Rita Goetschalckx (RIZIV)

De spreekster herinnert aan artikel 3 van het koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994; voorts overloopt zij de inhoud van het aanvraagformulier voor een tegemoetkoming dat als bijlage bij voormeld koninklijk besluit gaat, en ten slotte verwijst zij naar de betalingsvoorwaarden voor het palliatief forfait:

1° dat forfait wordt ten hoogste tweemaal per patiënt toegekend na verzending van het zogenaamde formulier "Medische kennisgeving tot financiële tegemoetkoming voor een patiënt die thuis palliatieve verzorging geniet" aan de adviserend geneesheer van het ziekenfonds;

2° het forfait heeft betrekking op een periode van 30 dagen en bedraagt 603,12 euro vanaf 1 mei 2011 (eerste aanvraag);

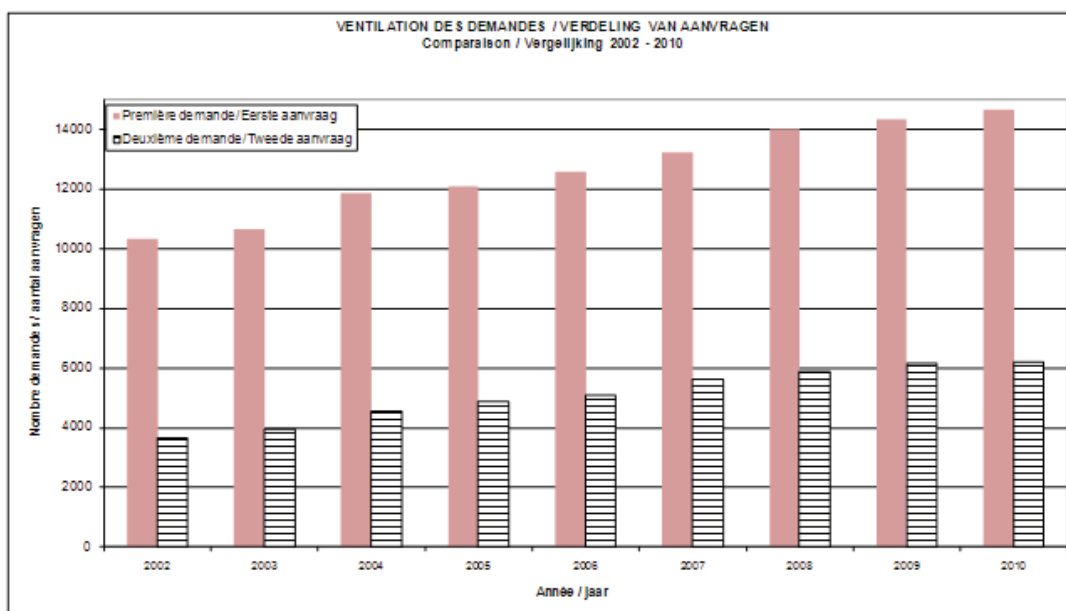
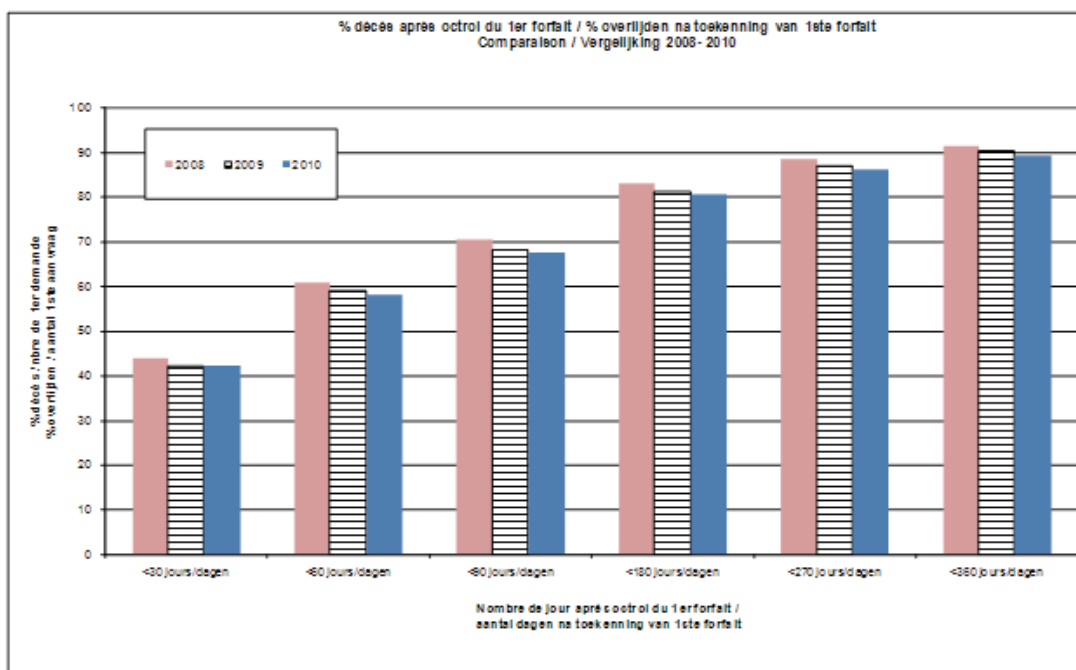
3° ce forfait peut être renouvelé au maximum une fois, si le patient répond encore aux conditions après 30 jours (deuxième demande).

3° dat forfait kan ten hoogste eenmaal worden hernieuwd, indien de patiënt na 30 dagen nog voldoet aan de voorwaarden (tweede aanvraag).

Un audit permanent est organisé par l'INAMI. Celui-ci apporte les enseignements suivants:

Het RIZIV organiseert een permanente audit. Die audit toont het volgende aan:

Taux de survie après la date d'octroi du premier forfait/overlijdenscijfers na de datum van toekenning van eerste forfait						
Décès/overlijden (%)	<30 jours/dagen	<60 jours/dagen	<90 jours/dagen	<180 jours/dagen	<270 jours/dagen	<360 jours/dagen
2008	44,10	60,99	70,56	83,14	88,58	91,53
2009	42,34	59,12	68,17	81,24	87,20	90,46
2010	42,33	58,31	67,69	80,68	86,18	89,48



Le statut palliatif organisé par l'arrêté royal du 2 décembre 1999 sert également de base à la suppression de l'intervention personnelle (dite "ticket modérateur") pour les visites des médecins généralistes, certaines prestations dans le secteur des soins à domicile et certaines prestations de kinésithérapie.

La proposition de loi, qui modifie la loi de 2002, n'a en réalité pas d'incidence directe sur la réglementation de l'INAMI. Elle n'a donc également pas d'incidence budgétaire directe.

Lors de la présentation du rapport n° 115B du Centre fédéral d'expertise des soins de santé au SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement, des membres du comité de l'assurance de l'INAMI et de l'administration du Service des soins de santé ont participé. Il a été décidé de la mise sur pied et de la composition d'un Groupe de travail *ad hoc* au sein du comité de l'assurance qui collaborera (temporairement) avec la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs. Cette cellule élargie (temporaire) a reçu deux missions:

1° en partant des besoins en soins réels des patients palliatifs individuels, chercher une nouvelle définition de patient palliatif, meilleure et plus pratique, en vue de définir les caractéristiques des patients, mais aussi accorder l'attention nécessaire à la coordination des soins et améliorer l'organisation et la collaboration entre et avec les établissements;

2° formuler des recommandations concrètes, en concertation avec toutes les personnes concernées, représentées dans la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, en tenant compte du rapport en cours de préparation des trois fédérations de soins palliatifs (à Bruxelles, en Flandre et en Wallonie) et des informations supplémentaires comme le rapport de NIVEL (*Nederlands Instituut voor onderzoek van de Gezondheidszorg*) concernant les "Indicateurs de qualité pour les soins palliatifs"⁴.

La prochaine réunion de cette cellule élargie (temporaire) aura lieu le 15 septembre 2011. L'incidence financière des différentes propositions ne pourra être calculée que plus tard et des choix politiques sur les priorités devront être faits.

⁴ Voy. <http://www.nivel.nl/pdf/Rapport-kwaliteitsindicatoren-paliatieve-zorg-handleiding-dec2010.pdf>

De palliatieve status waarin het koninklijk besluit van 2 december 1999 organisatorisch voorziet, dient tevens als grondslag voor de afschaffing van de persoonlijke bijdrage (het zogenaamde "remgeld") voor huisartsbezoeken, bepaalde prestaties in de sector thuisverpleging en inzake kinesithérapie.

Het wetsvoorstel, dat strekt tot wijziging van de wet van 2002, heeft geen rechtstreekse weerslag op de RIZIV-regulering. Het heeft dus evenmin enige directe begrotingsweerslag.

Aan de presentatie van het rapport nr. 115A van het Federaal Expertisecentrum Gezondheidszorg bij de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu is deelgenomen door leden van het Verzekeringscomité van het RIZIV en van de administratie van de Dienst voor geneeskundige verzorging. Er is besloten om binnen het Verzekeringscomité een *ad hoc* werkgroep op te richten die (tijdelijk) zal samenwerken met de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg. Deze (tijdelijk) uitgebreide cel heeft twee opdrachten gekregen:

1° uitgaande van de werkelijke zorgbehoeften van de individuele palliatieve patiënten, zoeken naar een nieuwe, betere en meer praktische definitie van het begrip "palliatieve patiënt", teneinde niet alleen de kenmerken van de patiënten te bepalen, maar ook de nodige aandacht te besteden aan de zorgcoördinatie alsook de organisatie van en de samenwerking tussen en met de instellingen te verbeteren;

2° in overleg met alle betrokken partijen die vertegenwoordigd zijn in de Federale Evaluatiecel palliatieve zorg, concrete aanbevelingen formuleren waarbij rekening wordt gehouden met het in voorbereiding zijnde rapport van de drie federaties voor palliatieve zorg (in Brussel, Vlaanderen en Wallonië) en met aanvullende informatie, zoals het rapport van het NIVEL (Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg) betreffende de "Kwaliteitsindicatoren voor Palliatieve Zorg"⁴.

De volgende vergadering van de (tijdelijke) uitgebreide cel zal plaatshebben op 15 september 2011. De financiële impact van de verschillende voorstellen kan pas later berekend worden en er zullen politieke keuzes aangaande de prioriteiten moeten gemaakt worden.

⁴ Zie <http://www.nivel.nl/pdf/Rapport-kwaliteitsindicatoren-paliatieve-zorg-handleiding-dec2010.pdf>

I. Exposé de Mme Brigitte Bouton (Région wallonne)

La Région wallonne s'est dotée d'un Plan Wallon des Soins Palliatifs. Le secteur comprend la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, diverses plates-formes, des opérateurs institutionnels et les professionnels de la santé. Le texte se donne pour ambition de constituer un plan d'action pluriannuel doté d'un pilotage et d'une évaluation.

D'abord, il comprend des concertations et des échanges de bonnes pratiques, afin d'améliorer la qualité de l'offre de services sur tout le territoire, dans les secteurs soignants et non soignants. Ensuite, il organise une stratégie de communication concertée sur les actions et les outils, la visibilité (notamment via le site web *soinspalliatifs.be*), une revue pour la Wallonie, et, de manière plus transversale, un soutien à la "culture palliative". En outre, il entend développer un réseau de soins palliatifs, entre équipes mobiles intra-hospitalière et entre unités hospitalières de soins palliatifs, entre celles-ci et le secteur des soins palliatifs à domicile. L'objectif consiste à renforcer l'accessibilité à des soins palliatifs de qualité pour toute la population.

Une réflexion éthique régionale a été lancée. Les principaux axes sont la centralisation, l'harmonisation, l'accroissement des transversalités et la diffusion anonyme des avis rendus localement. Un réseau de psychologues relais a été développé. Des actions particulières ont été menées, et notamment en ce qui concerne les enfants en fin de vie, les personnes handicapées et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Le Plan confère aux plateformes un rôle particulier dans le soutien à la formation des professionnels (gardes à domicile, aides familiales, personnel des maisons de repos et des maisons de repos et de soins, volontaires, etc.). Depuis 2010, une convention-cadre a été conclue avec tous les réseaux d'enseignement de promotion sociale en vue d'une formation unifiée. Depuis 2009, un plan d'action local des plateformes vise les maisons de repos, les médecins généralistes, les familles, les aidants proches, les infirmiers et les pharmaciens.

Le Plan s'inscrit dans une stratégie transversale en faveur de tous. Il répond à quatre principes de base: reconnaître le rôle de la première ligne, valoriser les ressources, répondre à des besoins non couverts, s'adresser à l'ensemble de la Wallonie. Il a permis l'augmentation des gardes à domicile et des contingents des Services d'aide aux familles et aux personnes

I. Uiteenzetting door mevrouw Brigitte Bouton (Waals Gewest)

Het Waals Gewest heeft een "Plan Wallon des Soins Palliatifs". De sector omvat de "Fédération Wallonne des Soins Palliatifs", diverse platformen, institutionele operatoren en de professionele gezondheidswerkers. De tekst heeft de ambitie een meerjarig actieplan te zijn, dat gepaard gaat met een stuurgroep en evaluatie.

In de eerste plaats omvat het overleg en de uitwisseling van goede praktijken, met het oog op de verbetering van de kwaliteit van de dienstverlening op het hele grondgebied, in de sectoren verzorgers en niet-verzorgers. Vervolgens voorziet het in de organisatie van een strategie voor gezamenlijke communicatie aangaande de acties en de instrumenten, de zichtbaarheid (onder meer via de website *soinspalliatifs.be*), een tijdschrift voor Wallonië, en, meer transversaal, de ondersteuning van de "palliatieve cultuur". Bovendien wordt ernaar gestreefd een netwerk van palliatieve zorg te ontwikkelen, tussen mobiele teams in het ziekenhuis en tussen ziekenhuiseenheden voor palliatieve zorg, tussen die laatste en de sector palliatieve thuiszorg. De bedoeling is voor de hele bevolking kwalitatieve palliatieve zorg laagdrempeliger te maken.

Er is op gewestelijk vlak een ethische reflectie op gang gebracht. De krachtlijnen daarvan zijn centralisatie, harmonisatie, meer transversaliteit en de anonieme verspreiding van de lokale adviezen. Er is een netwerk van verbindingspsychologen ontwikkeld. Er werden specifieke acties gevoerd, met name met betrekking tot terminale kinderen, personen met een handicap en mensen met de ziekte van Alzheimer.

Het Plan geeft het platform een bijzondere rol bij de steun aan de opleiding van de professionals (thuiswacht, gezinshulp, personeel van de rustoorden en van de rust- en verzorgingstehuizen, vrijwilligers enzovoort). Sinds 2010 is een kaderovereenkomst gesloten met alle onderwijsnetten voor sociale promotie met het oog op een gestandaardiseerde opleiding. Sinds 2009 is er een lokaal actieplan van platformen dat oog heeft voor de rustoorden, de huisartsen, de gezinnen, de mantelzorgers, de verpleegkundigen en de apothekers.

Het Plan maakt deel uit van een transversale strategie voor allen. Het beantwoordt aan vier basisprincipes: erkenning van de eerstelijnsrol, valorisatie van de middelen, voldoen aan niet-gedekte behoeften en gerichtheid op heel Wallonië. Het heeft de uitbreiding mogelijk gemaakt van thuiswacht en van de personeelssterkte van de "Services d'aide aux familles et aux personnes

âgées (SAFPA). Des liens ont été organisés avec le Plan Alzheimer et avec la réforme de la coordination des soins et d'aides à domicile. Les soins palliatifs ont été intégrés dans une série d'autres politiques, telles que la santé mentale, le deuil, les maisons de repos, etc.

En ce qui concerne la loi de 2002, les acteurs de terrain ont souvent souligné les difficultés liées aux limites de la définition des soins palliatifs. Le médecin généraliste est seul face à la décision d'application du forfait. On lui demande une disponibilité de chaque instant. Il conviendrait de reconnaître la kinésithérapie dans le bien-être du patient en fin de vie et de tenir compte de l'importance des relations avec la famille et de son rôle. Le financement est insuffisant pour les GAD (Guide d'Analyse par Domaine d'intervention). Le forfait est limité dans le temps. Au final, l'impact budgétaire de la proposition sera élevé.

L'intervenante demande d'évaluer les pratiques et de circonscrire un champ d'intervention qui respecte l'égalité d'accès en concertation avec les entités fédérées.

J. Exposé de Mme Danielle Massant (VAZG)

Les structures et organisations dans le domaine des soins palliatifs qui sont agréées ou subventionnées par la Communauté flamande sont les suivantes:

- 15 réseaux palliatifs. Ces réseaux règlent la coordination de la prestation de soins palliatifs et informent la population et les prestataires de soins;

- 5 centres palliatifs;

- la *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*, via un contrat de gestion et des missions spécifiques (enregistrement des réseaux palliatifs, développement d'un trajet de soins palliatifs de première ligne, professionnalisation de la formation en soins palliatifs, etc.)

- un financement *ad hoc* de la ligne LEIF: une ligne d'aide téléphonique pour les citoyens et les prestataires de soins qui souhaitent poser des questions sur la réglementation en matière de droits des patients, de soins palliatifs et d'euthanasie;

âgées" (SAFPA). Er zijn verbindingen gelegd met het "Plan Alzheimer" en met de hervorming van de coördinatie van thuisverzorging en thuishulp. De palliatieve zorg werd geïntegreerd in een reeks andere beleidskeuzes, zoals geestelijke gezondheid, rouwverwerking, rustoorden enzovoort.

Met betrekking tot de wet van 2002 hebben veldwerkers vaak de moeilijkheden benadrukt die ze ondervonden in verband met de definitie van de grenzen van palliatieve zorg. De huisarts staat alleen om de beslissing in verband met het staken van de strijd toe te passen. Van hem wordt te allen tijde beschikbaarheid verwacht. Men zou de rol van de kinesithérapie in het welzijn van de terminale patiënt moeten erkennen en rekening houden met het belang van de betrekkingen met het gezin en de rol daarvan. De financiering voor de GAD (*Guide d'Analyse par Domaine d'intervention*) is onvoldoende. Het pakket is beperkt in de tijd. Uiteindelijk zal de budgettaire weerslag van het voorstel aanzienlijk zijn.

De spreker vraagt dat de praktijken worden geëvalueerd en een interventiegebied wordt afgebakend dat gelijke toegang eerbiedigt, in overleg met de deelgebieden.

J. Uiteenzetting van mevrouw Danielle Massant (VAZG)

De voorzieningen en organisaties in verband met palliatieve zorg die door de Vlaamse Gemeenschap erkend of gesubsidieerd worden zijn de volgende:

- 15 palliatieve netwerken, zodra er geen blinde vlekken bestaan. Die netwerken regelen de coördinatie van palliatieve zorgverlening en informeren de bevolking en de zorgverleners;

- 5 palliatieve centra;

- De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, via een beheersovereenkomst en specifieke opdrachten (registratie van de palliatieve netwerken, ontwikkeling van een zorgpad palliatieve zorg in de eerste lijn, professionalisering van de vorming in palliatieve zorg, enz.)

- Een *ad hoc*-financiering van LEIF-lijn: een telefonische hulplijn voor burgers en zorgverleners die vragen willen stellen over de regelgeving betreffende de patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie.

— il y a aussi la possibilité de prendre un congé pour dispenser des soins palliatifs.

Une nouvelle réglementation flamande est en cours d'élaboration en vue de considérer les structures et organisations agréées comme des organisations partenaires en soins de santé de première ligne.

L'attention accordée à certains problèmes est une évolution récente dans le paysage des soins palliatifs. Il faut accorder davantage d'attention à l'information progressive et au soutien des activités quotidiennes. Le besoin de soins palliatifs varie en fonction de l'évolution de processus de la maladie. Une attention accrue est également requise pour les patients palliatifs ayant une espérance de vie plus longue: les déments et les maladies chroniques à un stade avancé, comme les maladies pulmonaires et les défaillances cardiaques. On pourrait aussi remplacer la notion de "patient palliatif" par celle de "personne palliative".

La Communauté flamande opte pour une autre définition des soins palliatifs et de la personne palliative: "Les soins palliatifs sont axés sur l'amélioration ou le maintien de la qualité de vie des personnes palliatives et de leurs proches. Une personne palliative est une personne qui est confrontée à une ou plusieurs affections potentiellement mortelles et évoluant de manière défavorable, chez qui les interventions thérapeutiques et la thérapie de revalidation n'ont plus d'effet et dont le pronostic est mauvais. Les soins palliatifs visent à prévenir et à soulager la souffrance, par une évaluation précise et un traitement attentif de la douleur et d'autres problèmes de nature physique, psychosociale et spirituelle. Les soins palliatifs favorisent l'autonomie de la personne et comprennent aussi l'accueil et l'accompagnement des proches et des parents". (Traduction)

Par rapport à la proposition de loi, l'intervenante suggère deux amendements:

1° Dans le nouvel article 2, alinéa 1^{er}, il conviendrait d'omettre les mots " , et ce quelle que soit son espérance de vie" pour faire la distinction avec un patient chronique.

2° Dans le nouvel article 2, alinéa 2, il convient de remplacer les mots "tous les patients" par les mots "tous les patients palliatifs".

Il s'indiquerait peut-être d'assouplir la limitation des trois mois comme critère d'espérance de vie-pivot de sorte que le patient puisse recevoir cette intervention dans une phase antérieure. Une autre possibilité serait de prévoir un financement sélectif en fonction des besoins en matière de soins, en prévoyant par exemple

— Er is ook een mogelijkheid tot palliatief verlof.

Een nieuwe Vlaamse regelgeving wordt opgemaakt om de erkende voorzieningen en organisaties als partnerorganisaties in de eerstelijnsgezondheidszorg te beschouwen.

Als evolutie in het palliatief landschap wordt meer en meer rekening gehouden met bepaalde knelpunten. Er is meer aandacht nodig voor stapsgewijze informatie en ondersteuning voor dagelijkse activiteiten. De nood aan palliatieve zorgverlening varieert naargelang het verloop van het ziekteproces. Meer aandacht is tevens nodig voor palliatieve personen met een langer levensverwachtingspatroon: dementerenden en vergevorderde chronisch zieken zoals longlijden en hartfalen. Men zou ook het begrip "palliatieve patiënt" kunnen vervangen door het begrip "palliatieve persoon".

De Vlaamse Gemeenschap opteert voor een andere definitie van palliatieve zorg en palliatieve persoon: "Palliatieve zorg is gericht op de verbetering en het behoud van de levenskwaliteit van palliatieve personen en hun naasten. Een palliatieve persoon is een persoon die te maken heeft met een of meerdere levensbedreigende aandoeningen, die ongunstig evolueren, bij wie therapeutische ingrepen en revaliderende therapie geen invloed meer hebben en van wie de prognose slecht is. Palliatieve zorg bestaat uit het voorkomen en verlichten van lijden, door zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Palliatieve zorg bevordert de autonomie van de persoon en omvat ook de opvang en begeleiding van de naasten en nabestaanden".

Ten opzichte van het wetsvoorstel suggereert de spreker twee amendementen:

1° In het nieuwe artikel 2, eerste lid, zouden de woorden " , ongeacht de levensverwachting van de betrokkene" moeten worden weggelaten om het onderscheid met een chronische patiënt te maken.

2° In het nieuwe artikel 2, tweede lid, zouden de woorden "alle patiënten" moeten worden vervangen door de woorden "alle palliatieve patiënten".

Misschien is het aangewezen om de beperking van de drie maanden als criterium voor de mediane levensverwachting te versoepelen zodat de patiënt in een vroegere fase deze tegemoetkoming kan ontvangen. Een andere mogelijkheid kan erin bestaan om een selectieve financiering te voorzien naargelang de

un financement pour l'accompagnement psychologique au moment de la communication et du processus d'acceptation du diagnostic palliatif.

L'adaptation de la loi sur les soins palliatifs peut être acceptée. Fin de vie ne peut pas être synonyme de "phase terminale". L'élargissement de la définition du patient palliatif ne pourrait toutefois pas s'appliquer quelle que soit la durée d'espérance de vie. On maintiendrait également une différenciation entre patient chronique et patient palliatif.

II. — ÉCHANGE DE VUES

Mme Catherine Fonck (cdH) précise que la commission a déjà adopté une résolution relative à une amélioration de l'offre de soins palliatifs en vue d'une meilleure adéquation aux besoins (Voir DOC 53 0330/008). Cette résolution est beaucoup plus large que la proposition de loi actuellement à l'examen. Elle contient une série de mesures concernant notamment le financement, les soins à domicile, les maisons de repos et de soins, la formation et la recherche. La proposition de loi actuellement à l'examen est la conséquence des résultats d'une audition et d'une étude du Centre fédéral d'expertise des soins de santé qui avait été organisée au cours de la législature précédente.

Il est important de préciser clairement que les soins palliatifs sont plus vastes que les soins terminaux. Les équipes multidisciplinaires doivent pouvoir répondre à la demande des patients et satisfaire les besoins des patients. L'intervenante était étonnée que 70 % des patients souhaitent mourir chez eux, alors que ce n'est possible que dans des cas exceptionnels.

Les concepts de "cure" et de "care", c'est-à-dire guérir et prodiguer des soins, et les soins de soutien sont également importants. La question est de savoir comment ces concepts peuvent être transposés dans la législation. Les pratiques médicales doivent également être adaptées à ces définitions plus larges. Il faut s'entretenir de manière plus ouverte avec les patients. Il s'agit d'une adaptation des mentalités. L'adaptation de la loi devra également être suivie d'une modification des règlements afin de pouvoir suivre les défis de la nouvelle définition et les attentes des patients.

Un des points importants en cas de modification de la définition des soins palliatifs est le coût que cela entraîne notamment pour l'assurance maladie. La Cour des comptes a indiqué dans son avis qu'elle n'était pas en mesure de calculer le coût de cette modification. Il ressort des éléments fournis par les intervenants que

zorgnood door bijvoorbeeld een financiering te voorzien voor psychologische begeleiding bij de mededeling en verwerking van de palliatieve diagnose.

De aanpassing van de wet op palliatieve zorg kan aanvaard worden. Levens einde mag niet synoniem zijn met "terminaal". De uitbreiding van de definitie van palliatieve patiënt zou evenwel niet mogen gelden ongeacht de levensverwachtingsduur. Men zou ook een differentiatie handhaven tussen chronische en palliatieve patiënt.

II. — GEDACHTEWISSELING

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) verduidelijkt dat de commissie reeds een resolutie betreffende een verbetering van het palliatief zorgaanbod, door het beter af te stemmen op de behoeften (Zie DOC 53 0330/008) heeft aangenomen. Deze resolutie is veel ruimer dan het momenteel besproken wetsvoorstel. Ze bevat een reeks maatregelen onder meer met betrekking tot de financiering, de thuiszorg, de rust- en verzorgingstehuizen, de opleiding en onderzoek. Het ter bespreking voorliggend wetsvoorstel is het gevolg van de resultaten van een hoorzitting en een studie van het KCE die tijdens de vorige zittingsperiode werd georganiseerd.

Het is belangrijk van duidelijk te stellen dat palliatieve zorg veel ruimer is dan terminale zorg. De multidisciplinaire equipes moeten een antwoord kunnen geven op de vraag van de patiënten en er moet aan hun noden tegemoetgekomen worden. De spreker was verwonderd over het gegeven dat 70 % van de patiënten thuis willen overlijden terwijl dit slechts in uitzonderlijke gevallen mogelijk is.

Ook het concept "cure" en "care" dit is genezen en zorg verstrekken en de supportieve zorg zijn belangrijk. De vraag is hoe deze concepten in wetgeving kunnen worden omgezet. De medische praktijken moeten ook aan deze ruimere definitie worden aangepast. Er moet op een meer open wijze met de patiënten worden geconverseerd. Het gaat om een mentaliteitsaanpassing. Na de aanpassing van de wet zal dit ook door een wijziging van de reglementen moeten worden gevolgd om de uitdagingen van de nieuwe definitie en de verwachtingen van de patiënten te kunnen opvolgen.

Een van de aandachtspunten bij de wijziging van de definitie van palliatieve zorg is de kost dat dit onder meer voor de ziekteverzekering teweegbrengt. Het Rekenhof heeft in zijn advies aangegeven dat het de kost van deze wijziging niet kon berekenen. Uit de elementen die zijn aangebracht door de sprekers blijkt dat het financieel

lors de la détermination du traitement du patient, ce ne sont pas l'aspect financier et le coût qui peuvent être déterminants, mais bien les besoins du patient et de son entourage. Cela permet de réaliser des économies dans les soins de santé. Les équipes peuvent de cette manière mieux répondre aux besoins du terrain.

Mme Myriam Vanlerberghe (sp.a) fait observer que la constante qui s'est dégagée au cours des auditions est que, concrètement, on ne peut s'opposer aux 'soins de confort'. Ces soins doivent s'entendre de la manière la plus large possible. Les invités disposent-ils d'informations et de chiffres comparables au sujet des soins de confort à l'étranger?

À l'heure actuelle, les soins palliatifs commencent à être dispensés trop tard. Cela résulte de la disposition légale, selon laquelle ces soins sont dispensés à des patients ayant encore entre 24 heures et trois mois à vivre. Si ces soins sont dispensés plus tôt, il s'impose d'informer le patient du fait qu'il va mourir. Qu'advient-il alors si le patient vit plus longtemps? Le système demeurera-t-il toujours viable si l'on commence les soins palliatifs plus tôt? Cela implique-t-il un glissement des moyens financiers des soins curatifs vers les soins palliatifs? Le monde médical est-il prêt pour cette nouvelle approche? On constate encore quotidiennement des cas d'acharnement thérapeutique. De quelle manière le patient est-il associé à la décision du passage de la phase curative à la phase palliative? La loi relative aux droits du patient prévoit que le patient doit être informé de cette décision. Comment le moment du début des soins palliatifs est-il déterminé pour l'INAMI, celui-ci devant également en tenir compte pour ses calculs?

Mme Nathalie Muylle (CD&V) estime que la sémantique est également importante en l'espèce. Au fil du temps, les termes "soins de soutien" pourront avoir une connotation aussi négative que c'est le cas actuellement pour les soins palliatifs.

Le tout est de savoir si la nouvelle définition entraînera un surcoût budgétaire et si l'extension de la définition entraînera une meilleure politique. Le représentant de l'INAMI a confirmé qu'on ne peut calculer d'impact budgétaire direct pour les soins de santé. Faut-il adapter la politique à suivre ou attendre les résultats du groupe de travail pour constater s'il y aura des changements en termes budgétaires? En tout cas, il est clair qu'on ne peut fournir que peu d'informations sur l'incidence budgétaire.

aspect et de kost niet doorslaggevend mogen zijn bij het bepalen van de behandeling van de patiënt maar wel de noden van de patiënten en hun omgeving. Dit maakt het mogelijk om besparingen in de gezondheidszorg te realiseren. De équipes kunnen op deze manier beter beantwoorden aan de noden van het terrein.

Mevrouw Myriam Vanlerberghe (sp.a) merkt op dat de rode draad door de hoorzittingen is dat men inhoudelijk niet tegen 'comfortzorg' kan zijn. Deze zorg moet zo ruim mogelijk worden opgevat. Beschikken de genodigden over vergelijkbare informatie en cijfers over comfortzorg uit het buitenland?

Voor het ogenblik wordt te laat begonnen met het verlenen van palliatieve zorg. Dit is het gevolg van de wettelijke bepaling die stelt dat deze zorg wordt toegerekend aan patiënten die nog tussen 24 uur en drie maanden te leven hebben. Wanneer men deze zorg vroeger gaat toekennen moet men de patiënt op de hoogte brengen dat hij/zij gaat sterven en wat gebeurt er indien de patiënt langer leeft. Zal het systeem nog betaalbaar blijven wanneer men vroeger begint met het toekennen van palliatieve zorg. Betekent dit een verschuiving van de financiële middelen van curatieve naar palliatieve zorg? Is de medische wereld klaar voor deze nieuwe aanpak? Er worden nog dagelijks gevallen vastgesteld van therapeutische hardnekkigheid. Op welke wijze wordt de patiënt betrokken bij de beslissing van de overgang van de curatieve naar de palliatieve fase. De patiëntenwet bepaalt dat de patiënt geïnformeerd moet zijn over deze beslissing. Op welke wijze wordt dit tijdstip van het begin van palliatieve zorg bepaalt voor het RIZIV, omdat zij daar voor hun berekeningen ook rekening mee moeten houden.

Mevrouw Nathalie Muylle (CD&V) is ook van oordeel dat de semantiek in deze van belang is. Na een periode kan de term supportieve zorg een even negatieve bijklank krijgen als nu het geval is voor palliatieve zorg.

De vraag die moet beantwoord worden is of de nieuwe definitie een budgettaire meerkost heeft en of de uitbreiding van de definitie een beter beleid met zich meebrengt. De vertegenwoordiger van het RIZIV heeft bevestigd dat er geen directe budgettaire impact kan worden berekend voor de palliatieve zorg. Moet het beleid worden bijgestuurd of moet op de resultaten van de werkgroep worden gewacht om te kunnen vaststellen of er budgettaire iets zal veranderen? Het is in ieder geval duidelijk dat er weinig gegevens over de budgettaire impact kunnen worden verstrekt.

Quelle influence la modification de loi pourrait-elle avoir sur le calcul du coût des équipes mobiles?

Pourquoi d'aucuns intègrent-ils le concept d'"évolution défavorable" de la maladie dans la définition des soins palliatifs? Peut-on fournir des précisions?

Mme Marie-Claire Lambert (PS) rappelle qu'il s'agit d'un débat éthique qui implique des choix sociétaux.

Une adaptation de la définition n'aurait pas d'incidence budgétaire immédiate. Cet aspect pourrait-il être examiné plus avant? Les soins palliatifs à domicile ont été mis en place en exécution de l'arrêté royal du 2 décembre 1999 déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l'article 34, 14°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994. En revanche, les équipes multidisciplinaires ont été créées en exécution de la loi du 14 juin 2002. La définition des soins palliatifs découle de l'arrêté royal de 1999. La proposition de loi à l'examen vise à modifier la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs. Il est permis de se demander quels seront les effets de la modification législative proposée sur l'exécution de l'arrêté royal de 1999.

Le président Hans Bonte fait observer que comme dans tout débat éthique, il est difficile de donner une définition en la matière. Chaque patient doit en tout état de cause pouvoir bénéficier de soins palliatifs. L'incidence budgétaire des soins palliatifs est difficile à déterminer. Les frais exposés pour les patients en fin de vie peuvent être très élevés. Il n'est pas aisé pour le législateur de prendre une décision dans ce domaine. Il est difficile de savoir pourquoi des thérapies ou traitements sont entamés et quelles pressions ou influences commerciales éventuelles sont à l'origine du choix d'un traitement. Par ailleurs, certains patients et leur famille souhaitent encore entamer tous les traitements possibles, dans l'espoir que le patient guérisse malgré tout. Le législateur peut difficilement décider dans quelle mesure un traitement ne peut pas être cumulé avec un autre, ou dans quelle mesure des patients se situent dans une phase palliative ou dans quelle mesure le coût ou l'influence thérapeutique des soins palliatifs sont plus ou moins importants que ceux du traitement curatif.

Mme Marie Marchand (FBSPC) estime que le problème de la définition des soins pourrait être résolu par le biais de l'intégration des soins curatifs et palliatifs dans des soins "continus". Des éléments de soins pallia-

Wat zou de invloed van de wetwijziging kunnen zijn op de berekening van de kost van de mobiele equipes?

Waarom wordt door sommigen het concept van "ongunstig evolueren" van de ziekte in de definitie van de palliatieve zorg opgenomen? Kan dit worden verduidelijkt?

Mevrouw Marie-Claire Lambert (PS) herinnert eraan dat het hier om een ethisch debat gaat dat maatschappelijke keuzes inhoudt.

De aanpassing van de definitie zou geen onmiddellijk budgettair impact hebben. Kan daar verder op worden ingegaan? De palliatieve thuiszorg is op poten gezet in uitvoering van het koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994. De multidisciplinaire equipes daarentegen zijn in uitvoering van de wet van 14 juni 2002 opgericht. De definitie van palliatieve zorg vloeit voort uit het KB van 1999. Het momenteel besproken wetsvoorstel beoogt de wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg. Dit is niet duidelijk welke de gevolgen van de voorgestelde wetwijziging op de uitvoering van het KB van 1999 zullen zijn.

Voorzitter Hans Bonte merkt op dat zoals in elk ethisch debat het moeilijk is een definitie te geven. Elke patiënt moet in ieder geval recht hebben op palliatieve zorg. De budgettaire impact van de palliatieve zorg is moeilijk te bepalen. De kosten bij het levenseinde kunnen zeer hoog liggen. Het is moeilijk voor de wetgever om hierin te beslissen. Het is niet eenvoudig te weten waarom therapieën of behandelingen worden aangevat en wat de eventuele commerciële druk of invloed is om bepaalde behandelingen te beginnen. Sommige patiënten en hun familie wensen ook nog alle mogelijke behandelingen aan te vatten in de hoop dat de patiënt toch nog kan beter worden. De wetgever kan moeilijk beslissen in welke mate de ene en andere behandeling niet kunnen worden gecumuleerd, in welke mate patiënten in een palliatieve fase zitten of in welke mate de kost of de therapeutische invloed van palliatieve zorg hoger of lager is dan curatieve behandeling.

Mevrouw Marie Marchand (FBSPC) is van oordeel dat het probleem van de definitie van de zorg zou kunnen worden opgelost door de curatieve en de palliatieve zorg te integreren in "continue" zorg. Vanaf het stellen van de

tifs et curatifs sont présents dès qu'une maladie grave est diagnostiquée et durant tout le traitement de celle-ci.

Le Dr. Nadine Francotte, oncologue pédiatrique, rappelle que 70 % des personnes, aussi les enfants, souhaitent mourir à domicile. Il convient de fournir des efforts pour le permettre. Cela donne lieu à des économies, car l'hospitalisation coûte très cher. Cependant, il faut alors prendre de véritables mesures afin que les soins à domicile répondent à toutes les règles de sécurité.

M. Paul Vanden Berghe (FPZV et EAPC) répète qu'il ressort de l'étude du KCE que le coût moyen par jour est de 108 euros pendant les 30 derniers jours. 55 % de ce coût provient de l'hospitalisation. En moyenne, le pensionnaire d'une maison de repos est hospitalisé pendant cinq jours pendant le dernier mois de sa vie. Si on retire les frais d'hôpital, ce coût ne serait que de 57 euros. Il a également été calculé que l'octroi de soins palliatifs coûte moins cher que les soins curatifs. On peut donc faire beaucoup d'économies en la matière.

Les pensionnaires de maisons de repos déclarent également souvent qu'ils préfèrent finir leur vie dans leur environnement familial. Le médecin qui est appelé à leur chevet en cas de problèmes ne le sait pas toujours et le patient est donc encore emmené à l'hôpital. Si le médecin pouvait savoir que le patient préfère ne plus être transporté, cela représenterait un plus grand confort pour le patient et une économie pour l'assurance maladie. Il est regrettable que le financement public soit insuffisant pour garantir le bon fonctionnement de tous les réseaux de soins palliatifs mis sur pied et pour utiliser les instruments élaborés. Si le souhait explicite du pensionnaire d'une maison de repos de ne plus être réanimé et de ne plus être emmené à l'hôpital figure dans son dossier médical global, cela constituera une économie et une réponse à sa demande de pouvoir mourir chez lui.

L'intervenant souligne également que la modification de la définition n'entraînera pas de dérapage budgétaire immédiat. En effet, cette modification ne donnera pas lieu à une libération immédiate de moyens. Comme il a déjà été dit, l'offre ne règle pas la demande en la matière.

Le professeur Marc Cosyns (UGent) considère qu'il faut également tenir compte de la volonté du patient. Il craint que tant que l'acharnement thérapeutique rapportera davantage, celui-ci sera retenu. L'acharnement thérapeutique peut être limité en donnant une formation appropriée aux médecins. La guérison doit être le but

diagnose van een ernstige ziekte en dit gedurende de gehele behandeling ervan zijn elementen van palliatieve en curatieve zorg aanwezig.

Dr. Nadine Francotte, kinderoncoloog, herinnert eraan dat 70 % van de personen, ook kinderen, thuis willen sterven. Er moeten inspanningen worden geleverd die dit mogelijk maken. Dit levert besparingen op want hospitalisatie is zeer duur. Er moeten dan wel echte maatregelen worden genomen zodat de thuiszorg aan alle veiligheidsvoorschriften beantwoordt.

De heer Paul Vanden Berghe (FPZV en EAPC) herhaalt dat uit de studie van het KCE blijkt dat de gemiddelde kost per dag tijdens de laatste 30 dagen 108 euro bedraagt. 55 % van deze kost is voor de hospitalisatie. Gemiddeld wordt de rusthuisbewoner nog vijf dagen naar het ziekenhuis gebracht tijdens de laatste levensmaand. Indien men de ziekenhuiskost er zou aftrekken zou deze kost maar 57 euro bedragen. Verder werd ook berekend dat het toekennen van palliatieve zorg minder duur is dan curatieve zorg. Men kan daarop dus heel wat besparen.

Rusthuisbewoners geven vaak ook aan dat ze op hun levenseinde liever in hun vertrouwde omgeving blijven. De arts die in geval van problemen bij hen worden geroepen weet dat niet steeds en dus wordt de patiënt nog naar het ziekenhuis vervoerd. Indien de arts zou kunnen weten dat de patiënt liever niet meer vervoerd wordt zou dit meer comfort voor de patiënt betekenen en een besparing voor de ziekteverzekering. Het is te betreuren dat er onvoldoende overheidsfinanciering is om de goede werking van alle opgezette netwerken voor palliatieve zorg te verzekeren en uitgewerkte instrumenten te gebruiken. Indien de uitdrukkelijke wens van de rusthuisbewoner om niet meer gereanimeerd te worden en niet meer naar een ziekenhuis te worden gebracht in zijn globaal medische dossier is opgenomen zal dit een besparing betekenen en een antwoord op zijn vraag om thuis te kunnen sterven.

De spreker wijst er tevens op dat de wijziging van de definitie geen onmiddellijke ontsporing van het budget voor gevolg zal hebben. Deze wijziging zal immers geen onmiddellijke vrijmaking van middelen betekenen. Zoals reeds aangehaald regelt het aanbod de vraag niet in deze materie.

Professor Marc Cosyns (UGent) is van oordeel dat ook rekening moet worden gehouden met de wil van de patiënt. Hij vreest dat zolang therapeutische hardnekkigheid meer zal opbrengen er voor zal worden gekozen. Therapeutische hardnekkigheid kan beperkt worden door het geven van aangepaste artsenopleiding.

premier, mais l'accompagnement de la mort doit également avoir sa place dans cette formation.

L'acharnement thérapeutique doit être limité. Il faut également en tenir compte dans la nomenclature. Tant que l'on donnera trop de numéros de nomenclature aux actes techniques, on continuera à aller dans la direction de l'acharnement. Avant, on évaluait ainsi l'opportunité de faire passer un scan CT à un patient. À présent, cet acte est appliqué très rapidement. Cela signifie un coût très élevé, sans pour autant générer nécessairement un meilleur traitement pour le patient. Il faut avoir le courage de limiter certains traitements. Il y a un déséquilibre dans les moyens financiers consacrés à l'acharnement thérapeutique, au détriment des soins palliatifs axés sur le confort du patient.

L'aspect financier n'a pas sa place dans ce débat. Il faut cependant tenir compte du vieillissement de la population. On laissera partir plus facilement une personne âgée qu'un enfant. Pour les enfants, il faut administrer encore plus de traitements, y compris des traitements expérimentaux si ceux-ci sont suffisamment fondés. Ce n'est cependant pas nécessairement le cas pour les personnes âgées. En médecine, il faut faire des choix. Ces dernières années, on a opté par trop à cet égard pour l'acharnement thérapeutique, et ce n'est pas le bon choix. Ce qui doit être déterminant, ce sont les possibilités réelles de guérison et non ce que cela peut rapporter au médecin.

Mme Rita Goetschalckx (INAMI) précise qu'il n'y aura pas d'impact budgétaire, si la modification de la définition ne change rien aux dispositions de l'AR de décembre 1999, qui est actuellement en vigueur. Si les critères de l'AR doivent éventuellement être modifiés à la suite de la nouvelle définition, il faudra vérifier si cela a un impact budgétaire. L'intervenante pense que l'éventuelle nouvelle définition n'aurait pas véritablement d'incidence sur l'application actuelle de l'arrêté royal.

Pour l'INAMI, il existe, dans le secteur ambulatoire, des équipes d'accompagnement multidisciplinaires (EAM) qui ont été créées en exécution de l'arrêté royal du 13 octobre 1998. On a fixé des critères auxquels doit répondre le groupe-cible des patients (palliatifs) pour bénéficier de l'accompagnement de ces équipes. Ces critères diffèrent légèrement de ceux qui sont utilisés pour l'octroi du statut palliatif, mais ils visent les patients en phase terminale souffrant d'une maladie incurable, dont l'état de santé général est en outre plutôt mauvais et pour lesquels tout traitement qui n'est pas purement symptomatique est superflu et pour lesquels on n'espère aucune rémission, etc.

Genezen moet de eerste betrachting zijn doch het sterven moet ook een plaats krijgen in deze opleiding.

Therapeutische hardnekkigheid moet beperkt worden. Ook bij de nomenclatuur moet daar rekening mee worden gehouden. Zolang er teveel nomenclatuurnummers worden gegeven aan technische handelingen zal men in de richting van de hardnekkigheid blijven gaan. Vroeger werd er over gediscuteerd of een patiënt al dan niet een CT scan moest ondergaan. Nu wordt deze zeer snel toegepast. Dit betekent een zeer hoge kost voor de ziekteverzekering zonder dat daaruit noodzakelijkerwijze een betere behandeling voor de patiënt volgt. Men moet de moed hebben om het aantal behandelingen te beperken. Er zijn wanverhoudingen van financiële middelen die naar therapeutisch hardnekkigheid gaan in plaats van het verlenen van palliatieve comfortzorg.

Het financiële aspect heeft geen plaats in dit debat. In dit debat moet wel rekening worden gehouden met de vergrijzing. Men zal een persoon op jaren gemakkelijker laten vertrekken dan kinderen. Voor kinderen moet nog meer behandelingen worden gegeven zelfs experimentele behandelingen indien ze voldoende onderbouwd zijn. Maar dit geldt niet noodzakelijk voor ouderen. In de geneeskunde moeten keuzes worden gemaakt. De laatste jaren werd daarbij te veel gekozen voor therapeutische hardnekkigheid en dit is niet de juiste keuze. Wat moet doorwogen is wat zijn echte mogelijkheden op genezing en niet wat kan mij dit opbrengen.

Mevrouw Rita Goetschalckx (RIZIV) verduidelijkt dat er geen budgettaire impact zal zijn indien de wijziging van de definitie niets wijzigt aan de bepalingen van het KB van december 1999 dat momenteel van toepassing is. Indien de criteria van het KB eventueel moeten worden gewijzigd ingevolge de nieuwe definitie dan zal moeten worden nagegaan of dit een budgettaire impact heeft. De spreker is van oordeel dat de mogelijk nieuwe definitie niet echt een invloed zou hebben op de huidige toepassing van het koninklijk besluit.

Voor het RIZIV bestaan in de ambulante sector multidisciplinaire begeleidingsteams (MBE) die werden opgericht in uitvoering van het KB van 13 oktober 1998. Er werden criteria opgesteld waaraan de doelgroep van (palliatieve) patiënten moet beantwoorden om in aanmerking te komen voor begeleiding door deze teams. Deze criteria verschillen een beetje van deze die gebruikt worden voor het toekennen van het palliatief statuut maar het is bedoeld voor terminaal zieke patiënten die aan een ongeneeslijke ziekte lijden, met bovendien een algemene gezondheidstoestand die eerder slecht is en waarbij elke niet-louter-symptomatische behandeling overbodig is en geen remissie wordt verwacht, enz.

Si une nouvelle définition est adoptée, les éventuelles adaptations nécessaires dans les différents secteurs de l'INAMI seront à l'ordre du jour. L'éventuel impact budgétaire sera déterminé à ce moment.

Le secteur des soins de santé est soumis à un audit permanent trimestriel. Ce rapport peut être fourni aux membres de la commission. Il indique par exemple les chiffres de comparaison entre le nombre de patients sous forfait palliatif (statut palliatif, première demande) et le nombre de personnes avec intervention pour équipe palliative (EPM). La proportion entre les deux groupes est restée plus ou moins inchangée.

Le professeur Marc Cosyns (UGent) rappelle que depuis l'entrée en vigueur de la loi relative aux droits du patient, celui-ci doit toujours être entendu. Le patient doit en tout cas avoir la possibilité de donner son consentement éclairé. Il doit y avoir une concertation avec le patient sur ce qui est la meilleure solution pour lui. La formation doit être améliorée, notamment, en ce qui concerne la manière de communiquer sur la fin de vie. Ces points doivent également être abordés lors des forums de patients. Il faut mettre fin au paternalisme à l'égard du patient. Il faut arriver à une collaboration entre le patient et le médecin.

Le professeur Wim Distelmans (VUB) estime, lui aussi, qu'il faut combattre l'acharnement thérapeutique. Celui-ci est surtout présent dans les hôpitaux. Dans ceux-ci, les équipes de soutien n'existent souvent que sur papier. Il faut donc veiller à ce que celles-ci puissent aussi être effectivement opérationnelles. À l'heure actuelle, il ne s'agit souvent que d'une équipe de 1 ½ personne pour 500 lits. Il faut prendre des mesures pour que ces équipes soient valables et puissent travailler.

M. Paul Vanden Berghe (FPVZ en EAPC) ajoute encore qu'il faut également tendre vers une meilleure collaboration entre les équipes de soutien palliatif et les équipes psychosociales. Cette collaboration est parfois laborieuse.

Le rapporteur,

Manu BEUSELINCK

Le président,

Hans BONTE

Indien een nieuwe definitie wordt aangenomen zullen de eventuele nodige aanpassingen in de verschillende sectoren van het RIZIV aan bod komen. Op dat ogenblik zal dan een eventueel budgettair impact worden bepaald.

De sector gezondheidszorg wordt aan trimestrieel permanente audit onderworpen. Dit verslag kan aan de leden van de commissie worden bezorgd. Daarin staan bijvoorbeeld de cijfers over een vergelijking tussen het aantal patiënten met palliatieve forfait (palliatief statuut, eerste aanvrag) en het aantal personen met tussenkomst voor palliatieve equippe (MPE). De verhouding tussen beide groepen is ongeveer ongewijzigd gebleven.

Professor Marc Cosyns (UGent) herinnert eraan dat sedert de wet van de rechten van de patiënten dez patiënten steeds moeten worden gehoord. De patiënt moet in ieder geval de mogelijkheid hebben om een geïnformeerde toestemming te geven. Er moet met de patiënt worden overlegd wat voor hem de beste oplossing is. De opleiding moet worden verbeterd, onder meer over hoe communiceren over het levenseinde. Deze zaken moeten ook tijdens patiëntenfora worden aangehaald. Er moet een einde komen aan het paternalisme ten opzichte van de patiënt. Men moet tot een samenwerking tussen patiënt en arts komen.

Professor Wim Distelmans (VUB) is ook van oordeel dat er tegen de therapeutische hardnekkigheid moet worden opgetreden. Deze komt vooral voor in ziekenhuizen. De ondersteunende supportteams in ziekenhuizen bestaan vaak enkel maar op papier. Er moet dus voor worden gezorgd dat deze ook effectief operationeel kunnen zijn. Momenteel is het vaak maar een equippe van 1 ½ personen op 500 bedden. Daar moet iets aan worden gedaan zodat ze aanvaardbaar worden en kunnen werken.

De heer Paul Vanden Berghe (FPVZ en EAPC) voegt er nog aan toe dat er ook moet worden gestreefd naar een betere samenwerking tussen de palliatieve supportteams en de psychosociale teams. Deze samenwerking verloopt soms te stroef.

De rapporteur,

Manu BEUSELINCK

De voorzitter,

Hans BONTE