

BELGISCHE KAMER VAN  
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

15 oktober 2014

**VOORSTEL VAN RESOLUTIE**

**over een betere omschrijving van het begrip  
“palliatieve zorg” en over de verbetering  
van de begeleiding van de personen die  
lijden aan een ernstige, chronische en  
ongeneeslijke ziekte en daardoor een lage  
levensverwachting hebben**

(ingediend door  
de dames Muriel Gerkens en Anne Dedry)

---

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS  
DE BELGIQUE

15 octobre 2014

**PROPOSITION DE RÉSOLUTION**

**visant à améliorer la notion de soins palliatifs  
et l'accompagnement des personnes atteintes  
de maladies sévères, chroniques, incurables et  
à faible espérance de vie**

(déposée par  
Mmes Muriel Gerkens et Anne Dedry)

---

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie
PS	:	Parti Socialiste
MR	:	Mouvement Réformateur
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten
sp.a	:	socialistische partij anders
Ecolo-Groen	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
cdH	:	centre démocrate Humaniste
VB	:	Vlaams Belang
PTB-GO!	:	Parti du Travail de Belgique – Gauche d'Ouverture
FDF	:	Fédéralistes Démocrates Francophones
PP	:	Parti Populaire

*Afkortingen bij de nummering van de publicaties:*

DOC 54 0000/000:	Parlementair document van de 54 <sup>e</sup> zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA:	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV:	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV:	Beknopt Verslag
CRIV:	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN:	Plenum
COM:	Commissievergadering
MOT:	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

*Abréviations dans la numérotation des publications:*

DOC 54 0000/000:	Document parlementaire de la 54 <sup>e</sup> législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA:	Questions et Réponses écrites
CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral
CRABV:	Compte Rendu Analytique
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:	Séance plénière
COM:	Réunion de commission
MOT:	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

*Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers*

Bestellingen:  
Natieplein 2  
1008 Brussel  
Tel. : 02/ 549 81 60  
Fax : 02/549 82 74  
www.dekamer.be  
e-mail : publicaties@dekamer.be

*De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier*

*Publications officielles éditées par la Chambre des représentants*

Commandes:  
Place de la Nation 2  
1008 Bruxelles  
Tél. : 02/ 549 81 60  
Fax : 02/549 82 74  
www.lachambre.be  
courriel : publicaties@lachambre.be

*Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC*

## TOELICHTING

DAMES, HEREN,

### 1. Bewustwording dankzij de “ziekte van Charcot”

In de zomer van 2014 werd een burgercampagne georganiseerd om fondsen in te zamelen voor onderzoek naar de “ziekte van Charcot” en om personen die aan die ziekte lijden, te helpen. De benaming “ziekte van Charcot” is de oude, in België in onbruik geraakte naam voor ALS, voluit amyotrofe laterale sclerose. De campagne was erop gericht prominenten ertoe aan te zetten hun betrokkenheid te tonen om het brede publiek bewust te maken van het bestaan van ALS. Zo hebben bedrijfsleiders, kunstenaars en politici voor het oog van de camera emmers koud water over hun hoofd leeggegoten.

Die campagne heeft uiteraard zijn verdienste, maar het is nu de taak van de politici om ook wetgevend en inzake zorgbeleid op te treden, nu het duidelijk de bedoeling is meer rekening te houden met de behoeften van de betrokken patiënten en hun verwanten.

De ALS Liga heeft in mei 2014 de parlementsleden uitgenodigd op de KU Leuven, om toelichting te verschaffen over de stand van het onderzoek en concrete informatie te geven over de ziekte. Ecolo en Groen tekenden present en waren vertegenwoordigd door de beide indiensters van deze tekst.

Dit voorstel van resolutie en het ermee samenhangende wetsvoorstel zijn het concrete politieke gevolg van die ontmoeting.

Het toepassingsveld van beide teksten is evenwel ruimer, daar de behoeften die de betrokken patiënten niet vervuld zien overeenstemmen met wat de federale evaluatiecel inzake palliatieve zorg in haar rapport van 2008 vaststelde, namelijk dat de periode waarin de palliatieve zorg kan worden gefinancierd, als ontoereikend wordt beschouwd. De evaluatiecel heeft daarop een studie besteld bij het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), die in 2009 is verschenen en waarin die vaststelling wordt bevestigd. In haar laatste rapport van maart 2014, ten slotte, doet de evaluatiecel aanbevelingen voor een ruimere omschrijving van het begrip “palliatieve patiënt” en presenteert ze het lopende onderzoek in verband met de haalbaarheid van een nieuw instrument voor de evaluatie van de behoeften en de geleidelijke aanpassing van de palliatieve zorg tijdens het ziekteverloop.

## DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

### 1. Prise de conscience grâce à la maladie de Charcot

Durant l'été 2014, une mobilisation citoyenne s'est organisée pour récolter des moyens financiers destinés à la recherche et à l'aide des personnes atteintes de la maladie de Charcot. Il s'agit de l'ancienne appellation qui n'est plus utilisée en Belgique de la SLA: sclérose latérale amyotrophique, cette mobilisation amenant des personnalités à se mouiller pour sensibiliser les citoyens. C'est ainsi que grands patrons, artistes et hommes-femmes politiques se sont renversé des seaux d'eau froide sur la tête, face caméra.

Cette mobilisation est bien sûr intéressante mais il revient aux hommes et aux femmes politiques d'agir également sur le terrain législatif et des politiques de santé, si l'objectif est bien de mieux prendre en compte ces patients et leurs familles.

La *SLALiga* a invité les parlementaires, en mai 2014, à la KUL pour leur expliquer l'état des recherches et les réalités concrètes de cette maladie. Ecolo et Groen étaient présents, en la personne de Mme Muriel Gerkens et Mme Anne Dedry.

Cette proposition de résolution et la proposition de loi qui l'accompagne sont la concrétisation politique de cette rencontre.

Mais leur champ est plus large car les besoins non rencontrés par ces patients correspondent à ce qui avait été identifié par la cellule d'évaluation des soins palliatifs dans leur rapport de 2008 qui relevait que “la période au cours de laquelle les soins palliatifs peuvent être financés est considérée comme trop limitée”. Elle a ainsi demandé une étude au KCE publiée en 2009 et qui confirme ce constat. Enfin, dans son dernier rapport de mars 2014, la cellule d'évaluation fait des recommandations de définition plus large du patient palliatif et présente la recherche en cours sur la faisabilité d'un nouvel instrument d'évaluation des besoins et de progressivité dans les soins palliatifs durant l'évolution de la maladie.

## 2. Kenmerken van amyotrofe laterale sclerose (ALS of ziekte van Charcot)

ALS is een zeldzame maar ongeneeslijke aandoening van het zenuwstelsel.

Wereldwijd lijden meer dan 350 000 personen aan de ziekte, dus zowat 6 mensen per 100 000. Elk jaar wordt voor 120 000 personen de diagnose ALS gesteld, wat neerkomt op 328 nieuwe gevallen per dag, of 2 nieuwe diagnoses per 100 000 personen. Jaarlijks overlijden ook meer dan 100 000 patiënten aan ALS.

In 10 % van de ALS-gevallen zou er erfelijke belasting zijn. Wanneer het gaat om de erfelijke vorm, is ALS een dominant erfelijke ziekte, wat betekent dat elke nakomeling van iemand met ALS 50 % kans heeft om ziek te worden. De symptomen van erfelijke ALS zijn dezelfde als van niet-erfelijke ALS; het enige verschil is dat personen met erfelijke ALS doorgaans jonger zijn wanneer de eerste ziekteverschijnselen zich voordoen.

ALS gaat gepaard met de geleidelijke afbraak van de zenuwcellen die de spieren aansturen en leidt uiteindelijk tot de volledige verlamming van het lichaam, met de onvermijdelijke fatale afloop. ALS tast de skeletspieren aan die nodig zijn voor beweging, spraak, ademhaling of voedselinname.

Het verstand en de zintuigen blijven gevrijwaard. Ook de gladde spieren blijven intact: ALS-patiënten behouden derhalve de controle over hun blaas en dikke darm. De ziekte ontwikkelt zich niet bij alle patiënten even snel maar de meeste patiënten overleven drie tot vijf jaar met de ziekte voordat ze eraan bezwijken, meestal als gevolg van ademhalingsproblemen.

De eerste symptomen zijn vaak niet zo duidelijk: in het begin stelt men bijvoorbeeld kleine spiercontracties vast, wordt men onhandiger, spreekt men moeilijker, heeft men moeite met slikken of raakt men makkelijker uit evenwicht.

In een verder stadium van de ziekte worden de symptomen erger en heeft de patiënt het alsmaar moeilijker met courante of vitale functies zoals slikken, ademen of spreken.

Er is geen efficiënte therapie tegen ALS. Er bestaat alleen een geneesmiddel waarmee de ontwikkeling van de ziekte met enkele maanden kan worden afgeremd. Medicatie die de symptomen ietwat verlicht, is er ook. De overige behandelingen bestaan in diverse

## 2. Caractéristiques de la sclérose latérale amyotrophique (SLA ou maladie de Charcot)

Il s'agit d'une maladie rare du système nerveux, qui est inguérissable.

Dans le monde entier, plus de 350 000 personnes en sont atteintes, soit 6 personnes sur 100 000. Annuellement, 120 000 personnes sont diagnostiquées atteintes de la SLA, ce qui représente 328 nouveaux cas par jour ou 2 nouveaux diagnostics par 100 000 personnes. Parallèlement, chaque année, plus de 100 000 patients en décèdent.

L'hérédité jouerait un rôle dans 10 % des cas. Lorsqu'il s'agit de la forme familiale, la SLA est une maladie héréditaire dominante, ce qui signifie qu'il y a 50 % de chances que chaque descendant d'un patient SLA attrape la maladie. Les symptômes de la SLA héréditaire sont les mêmes que ceux de la SLA non héréditaire. La seule différence réside dans le fait que les personnes atteintes de la SLA héréditaire présentent généralement les premiers symptômes à un âge plus précoce.

Cette maladie détruit progressivement les cellules nerveuses qui commandent les muscles et finit par paralyser le corps entier, avec l'inévitable issue fatale. La SLA atteint les muscles squelettiques nécessaires au mouvement, à la parole, à la respiration ou à la prise de nourriture.

L'intelligence et les sens restent épargnés. Les muscles lisses sont également épargnés; les patients SLA gardent ainsi le contrôle de leur vessie et du côlon. La maladie n'évolue pas avec la même rapidité chez tous les patients mais la plupart des patients survivent 3 à 5 ans avec la maladie avant de succomber, le plus souvent suite à des problèmes respiratoires.

Les premiers symptômes sont souvent peu clairs. Au début, on constate par exemple des petites contractions musculaires, des maladroites, une élocution malaisée, des difficultés de déglutition ou des pertes d'équilibre.

Selon l'évolution de la maladie, les symptômes s'aggravent et des fonctions courantes ou vitales comme avaler, respirer ou parler deviennent de plus en plus difficiles.

Il n'y a pas de thérapie efficace contre la SLA. Il n'existe qu'une médication capable de retarder le développement de la maladie pendant quelques mois. Il existe aussi des médicaments pour alléger quelque peu les symptômes. Le reste des traitements consiste

therapievormen zoals kinesithérapie, ergotherapie en logopedie, die tot doel hebben de autonomie van de patiënt of diens communicatievermogen zo lang mogelijk te vrijwaren. In een erger stadium van de ziekte heeft de patiënt toestellen nodig die moeten helpen bij de ademhaling, de spraak of het voortbewegen (staphulpmiddelen of een rolstoel).

Eten en drinken worden moeilijker en risicovoller. Het voedsel moet worden aangepast om mondinfecties, ondervoeding, uitdroging en verstikking te voorkomen. Zorg door mensen rond de patiënt wordt almaar belangrijker naarmate de ziekte zich verder ontwikkelt.

In zeldzame maar niet uitzonderlijke gevallen duikt de ziekte op vanaf het vijftigste levensjaar, soms met nauwelijks te bespeuren symptomen. In dat geval heeft ALS een gigantische impact op het leven van de patiënt en zijn familie. Daar komt nog bij dat het verlies van lichaamsfuncties psychologisch zwaar weegt en dat het besef dat er geen genezing mogelijk is, beangstigend werkt.

### **2.1. De geboden steun om aan de behoeften van die patiënt te voldoen, is ontoereikend**

Al wie door die verschrikkelijke ziekte wordt getroffen, heeft dringend en permanent nood aan medische, paramedische en psychologische ondersteuning, alsook aan materiële hulp en aan begeleiding van de naaste omgeving.

Voorts moet ervoor worden gezorgd dat de patiënt zodra de diagnose wordt gesteld, een waardig levens-einde kan hebben, en met eerbied voor ieders keuze, euthanasie dan wel palliatieve zorg.

Tijdens de hele ontwikkelingsduur van de ziekte moet worden gestreefd naar een zo groot mogelijke autonomie, maar in werkelijkheid is dat hoegenaamd niet het geval, om de hierna uiteengezette redenen.

#### *2.1.1. Te lange wachttijden voor materiële hulp*

De termijnen waarbinnen de vereiste materiële hulp kan worden verkregen, zijn vaak te lang in het licht van de weinige tijd die ALS-patiënten rest.

Momenteel zijn het de patiëntenverenigingen die materiaal uitlenen. Uitlenen is de meest aangewezen manier om de behoeften te lenigen, aangezien die patiënten het materiaal jammer genoeg maar gedurende een heel korte tijd kunnen gebruiken.

en différentes formes thérapeutiques comme la physiothérapie, l'ergothérapie et la logopédie. Ils ont pour but de préserver le plus longtemps possible l'autonomie du patient ou sa capacité à communiquer. Lorsque la maladie empire, des appareillages deviennent nécessaires, comme des dispositifs d'aide à la respiration, à la communication, à la marche ou l'usage de chaises roulantes.

Manger et boire deviennent plus difficiles et risqués. La nourriture doit être adaptée pour éviter des infections buccales, la sous-alimentation, la déshydratation et l'étranglement. Les soins par l'entourage deviennent de plus en plus importants au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

Des cas rares mais non exceptionnels apparaissent dans la cinquantaine, parfois avec peu de symptômes réparables. La SLA a dès lors, dans ce cas, un impact immense sur la vie du patient et de sa famille. S'y ajoute la pression psychologique liée à la perte de ces fonctionnalités et l'angoissante conscience que la guérison est impossible.

### **2.1. Aide insuffisante pour rencontrer les besoins de ces patients**

Les personnes atteintes de cette terrible maladie sont confrontées à des besoins urgents et continus d'aides médicales, paramédicales, psychologiques, d'assistance matérielle et d'accompagnement de l'entourage.

Enfin, dès l'annonce de la maladie, il s'agit également d'accompagner la personne vers une fin de vie digne en respectant les choix de chacun, qu'il s'agisse de l'euthanasie ou de soins palliatifs.

L'autonomie maximale possible doit chaque fois être facilitée tout au long de l'évolution de la maladie mais, dans les faits, pour les raisons qui suivent, on est loin du compte.

#### *2.1.1. Délais trop longs pour l'accès aux aides matérielles*

Les délais pour obtenir les aides nécessaires sont souvent trop longs au regard du peu de temps restant à vivre de ces malades.

Ce sont aujourd'hui les associations de patients qui organisent le prêt de matériel. Prêt qui est la meilleure manière de répondre aux besoins puisque, malheureusement, ces personnes ne peuvent utiliser ce matériel, le plus souvent, que pendant un temps très court.

### 2.1.2. *Te late zorgtoegankelijkheid voor chronisch zieken*

De maatregelen die de toegankelijkheid tot de zorg voor chronisch zieken moeten verbeteren, gelden ook voor ALS-patiënten. Zij moeten er wel snel toegang toe krijgen aangezien zij lijden aan een zeldzame en al gauw fatale ziekte.

### 2.1.3. *Onvoldoende toegankelijkheid van de palliatieve zorg*

Deze patiënten hebben behoefte aan zorg die de kwaliteit van hun leven en dat van hun naasten verbetert. Aangezien zij aan een aandoening lijden die op korte termijn levensbedreigend is, maar niet in die mate dat de betrokkene in aanmerking komt voor de status van palliatieve patiënt, hebben zij zorg nodig die inzet op het voorkomen en het verlichten van lijden, alsook op de behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard die daarmee verband houden.

De *European Federation of Neurological Sciences* (EFNS) raadt aan om de palliatieve benadering toe te passen zodra de diagnose voor de ALS-patiënt gesteld is, zodat een goede relatie kan worden opgebouwd met het palliatieve zorgteam en het levenseinde ter sprake kan worden gebracht. Dat is des te belangrijker voor patiënten met die ziekte, aangezien hun communicatie- en spreekvaardigheid vanaf een bepaald stadium van de ziekte vaak beperkt zijn.

Jammer genoeg wordt in de feiten weinig gevolg gegeven aan die aanbeveling en kunnen veel ALS-patiënten geen palliatieve zorg krijgen.

### **3. Het begrip “palliatieve patiënt” moet voor alle patiënten worden herzien**

De ALS-patiënten zijn niet de enigen die lijden onder een beperkte toegang tot palliatieve zorg doordat de Belgische reglementering niet aangepast is.

In haar rapport van 2012 beschrijft de evaluatiecel inzake palliatieve zorg duidelijk hoe de voorwaarden waaraan een patiënt moet voldoen om aanspraak te kunnen maken op het forfait voor palliatieve zorg, nu uitgegroeid zijn tot het zogenoemde “statuut van palliatieve patiënt”. De voorwaarden voor de toekenning van het forfait gelden ook als basis voor het vaststellen van de normen inzake toegang tot de palliatieve voorzieningen, schrapping van het remgeld voor verschillende prestaties en ondersteuning van de naasten van de patiënt.

### 2.1.2. *Accessibilité tardive aux soins pour les malades chroniques*

Les mesures facilitant l’accessibilité aux soins destinées aux malades chroniques leur sont applicables mais il faut qu’ils y aient accès rapidement en tant que personnes souffrant d’une maladie rare et rapidement mortelle.

### 2.1.3. *Insuffisance concernant l’accès aux soins palliatifs*

Ces patients ont besoin de soins visant à améliorer leur qualité de vie ainsi que de leur famille. Face à cette maladie mortelle à court terme mais dans un délai trop long que pour permettre l’accès au statut de patient palliatif, ils ont besoin de soins assurant prévention et soulagement de la souffrance, traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

‘L’*European Federation of Neurological Sciences* (EFNS)’ recommande d’appliquer l’approche palliative dès le diagnostic pour les patients atteints de la SLA afin d’avoir le temps d’établir une bonne relation avec l’équipe de soins palliatifs et d’évoquer les questions de fin de vie. C’est d’autant plus important pour ces patients dont les aptitudes à communiquer et à parler sont souvent limitées à partir d’un stade avancé de la maladie.

Malheureusement, cette recommandation est peu suivie en pratique et beaucoup de patients SLA n’ont pas de contact avec les soins palliatifs pendant leur maladie.

### **3. Pour l’ensemble des patients, il faut revoir la définition des patients palliatifs**

Les patients atteints de la maladie de Charcot ne sont pas les seuls à souffrir de l’accès restrictif aux soins palliatifs suite à l’inadéquation de notre réglementation.

La cellule d’évaluation des soins palliatifs décrit bien, dans son rapport de 2012, comment les dispositions auxquelles un patient doit répondre pour avoir droit au forfait de soins palliatifs sont devenues ce qu’on appelle aujourd’hui le “statut du patient palliatif”. Ces mêmes conditions d’octroi du forfait servent à définir les normes d’accès aux structures palliatives, aux suppressions de quote-part personnelle pour différentes prestations et au soutien pour les proches du patient.

Het begrip “palliatieve patiënt”, respectievelijk “palliatieve zorg”, worden te stringent opgevat in onze regelgeving: ze houden vooralsnog uitsluitend verband met de terminale levensfase en de status wordt enkel toegekend bij het einde van een ziekte waarbij een levensverwachting van hoogstens 3 maanden geldt.

Patiënten die thuis willen sterven, moeten echter aan die voorwaarden voldoen om aanspraak te maken op de vaste tegemoetkoming voor palliatieve thuiszorg. Die vaste tegemoetkoming wordt toegekend voor een periode van één maand, met een maximum van twee maanden, en voorkomt dat de patiënt remgeld moet betalen voor verpleegkundige zorg of voor huisbezoeken van artsen en kinesitherapeuten. Die hulp komt dus te laat.

Ook de aard zelf van de palliatieve zorg moet tegen het licht worden gehouden; uit de praktijk blijkt immers dat palliatieve zorg al te vaak louter wordt geassocieerd met terminale kanker. Daardoor is palliatieve zorg minder toegankelijk voor andere zieken, die lijden aan bijvoorbeeld een chronische aandoening (zoals ALS), een ongeneeslijke neurologische aandoening, een terminale hart-, lever- of longziekte, of nog aids of dementie.

Ook die patiënten moeten een beroep kunnen doen op palliatieve zorg.

Het begrip ‘palliatieve zorg’ is in de Belgische wetgeving gedefinieerd, al heeft de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) in 2002 palliatieve zorg breder omschreven, meer bepaald als een benadering die de kwaliteit verbetert van het leven van patiënten en hun naasten wanneer die patiënten aan een levensbedreigende ziekte lijden, door het voorkomen en het verlichten van lijden door middel van een vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Volgens die benadering is palliatieve zorg gericht op het verlichten van pijn en lijden, van zowel lichamelijke als psychosociale en spirituele aard. De patiënt en zijn omgeving worden beschouwd als één geheel waarop de zorg wordt gericht.

Palliatieve zorg kan worden verstrekt in de eerste fasen van de ziekte, in combinatie en tegelijk met de levensverlengende therapieën.

Het gaat om gepersonaliseerde zorg op maat, die steunt op een multidisciplinaire benadering en erop gericht is de hinderlijke symptomen te bestrijden. Daarbij

La définition des patients palliatifs et dès lors des soins palliatifs, tels que conçus dans notre réglementation, sont trop restrictifs. Ils sont encore toujours associés à la phase terminale de la vie et le statut n’est octroyé qu’à la fin de la maladie avec un pronostic vital de 3 mois.

Or, ce statut est nécessaire pour pouvoir obtenir le forfait de soins palliatifs, prévu pour les patients qui désirent mourir à domicile. Il est accordé pour une période d’un mois, avec un maximum de 2 mois et permet la suppression de la contribution individuelle des patients pour les soins infirmiers, les visites de médecins ou de kinésithérapeutes à domicile. L’accès à ces soins est donc trop tardif.

Mais la nature des soins est elle aussi à repenser car la pratique traduit une association trop fréquente des soins palliatifs aux seuls cancers en phase terminale. Ce qui rend leur accès plus difficile pour les autres malades, tels ceux souffrant d’affections chroniques comme la SLA, d’affections neurologiques incurables, de maladies inguérissables du cœur, du foie, des poumons, des malades du SIDA ou souffrant de démence.

Or, ces patients nécessitent également des soins palliatifs.

L’Organisation Mondiale de la Santé (OMS), qui a établi en 2002 une définition des soins palliatifs, visait pourtant une conception plus large que celle de notre réglementation belge: “Les soins palliatifs cherchent à améliorer 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, par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui y sont liés”.

Dans cette conception, les soins palliatifs veulent soulager de la souffrance et de la douleur, aussi bien sur le plan physique, psychologique que spirituel. Le patient et son environnement sont considérés comme une entité vers laquelle sont dirigés les soins.

Les soins palliatifs sont applicables dans les stades précoces de la maladie, en corrélation avec, et en même temps que, les thérapies pour prolonger la vie.

Il s’agit de soins personnalisés et sur mesure, basés sur une approche pluridisciplinaire, combattant les symptômes gênants. Le centre des préoccupations n’est

gaat de aandacht niet in de eerste plaats naar de toestand of de levensduur van de patiënt, maar naar de aard van de behandeling.

In zijn rapport 115A uit 2009 pleitte het KCE eveneens voor een voldoende ruime omschrijving van de palliatieve patiënt: de “patiënten moeten worden erkend als “palliatieve patiënten” wanneer ze zich in een vergevorderde of terminale fase van een ernstige, progressieve en levensbedreigende ziekte bevinden, ongeacht hun levensverwachting”. En verder: “deze “palliatieve status” is niet hetzelfde als de “terminale fase” van een ziekte en houdt ook een evaluatie van de behoeften van de patiënt in”. Het KCE beklemtoont ook het belang om alle palliatieve patiënten te identificeren, ook de niet-oncologische: “patiënten met vergevorderde chronische aandoeningen (...) moeten in de loop van hun ziekte geïdentificeerd kunnen worden als “palliatieve patiënten”, omdat hun palliatieve behoeften vaak niet herkend worden.”

Waar het dus op aankomt is de palliatieve zorgverlening in ons land beter te organiseren door ervoor te zorgen dat patiënten met een ernstige, chronische en ongeneeslijke ziekte vroeg genoeg een beroep kunnen doen op palliatieve zorg.

In dit verband dienen zich verschillende mogelijkheden aan:

- de palliatieve zorg inpassen in een continuüm van supportieve zorg;

- geleidelijk en continu werk maken van een onderverdeling in “eenvoudige”, “volledige” en “verhoogde” palliatieve zorg, zoals beschreven in het rapport uit maart 2014 van de evaluatiecel inzake palliatieve zorg en nader uitgewerkt in het lopende onderzoek naar de haalbaarheid en bruikbaarheid van een schaal voor de behoefte-evaluatie, samen met een geleidelijke aanpassing van de palliatieve zorg.

#### 4. De palliatieve zorg herbekeken

##### 4.1. De palliatieve zorg opnemen in een continuüm van supportieve zorg

Zoals hierboven is aangetoond, moet palliatieve zorg — zoals gedefinieerd door de WGO — veel vroeger in het ziekteproces een plaats krijgen. Tegelijk draagt de term palliatieve zorg in België te veel de connotatie van terminale zorg, waardoor het patiënten en artsen kan afschrikken om er een beroep op te doen.

Het continuüm van de supportieve zorg begint vanaf het moment dat een arts de diagnose vaststelt. In de

pas l'état ou la durée de vie du patient. C'est la nature du traitement qui est le critère retenu.

Dans son rapport de 2009, le centre Fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) plaide également pour une définition suffisamment large du patient palliatif: “les patients devraient être reconnus comme patients palliatifs lorsqu'ils se trouvent à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit leur espérance de vie. Le statut palliatif est différent au stade terminal d'une maladie et comprend une évaluation des besoins du patient.” Le KCE insiste également sur l'importance de l'identification de tous les patients palliatifs, y compris les patients non oncologiques: “les patients souffrant de pathologies chroniques à un stade avancé doivent être identifiés durant le cours de leur maladie en tant que “patients palliatifs”, leurs besoins étant souvent ignorés.”

Il est donc important d'améliorer l'organisation belge des soins palliatifs pour en permettre l'accès aux patients atteints de maladies sévères, chroniques et incurables suffisamment tôt.

Différentes pistes sont à considérer:

- inscrire les soins palliatifs dans un continuum de soins supportifs;

- subdiviser de manière progressive et continue en soins palliatifs simples, complets et majorés tel qu'évoqué dans le rapport de la cellule d'évaluation des soins palliatifs de mars 2014 et que travaillé dans la recherche en cours sur la faisabilité et la praticabilité d'une échelle d'évaluation des besoins accompagnée d'une adaptation progressive des soins palliatifs.

#### 4. Les soins palliatifs réformés

##### 4.1. Inscrire les soins palliatifs dans un continuum de soins supportifs

Comme nous l'avons montré ci-dessus, il convient de recourir aux soins palliatifs — tels que définis par l'OMS — beaucoup plus tôt dans le processus pathologique. Par ailleurs, en Belgique, le terme “soins palliatifs” est trop associé aux soins terminaux, ce qui peut dissuader certains patients et médecins d'y recourir.

Le continuum de soins supportifs commence au moment où le médecin pose le diagnostic. Au cours du



loop van het ziekteproces zijn er dan twee gangbare “actieve behandelingen”. Eerst de curatieve behandeling, meer bepaald het gebruik van de beschikbare medische technologie en medicatie met als doel de patiënt te genezen. Daarna, als genezing niet meer mogelijk is, de palliatieve behandeling, die de beschikbare medische technologie en medicatie inzet en zo de levenskwaliteit van de patiënt tijdens deze moeilijke periode optimaliseert. In deze fase is het doel nog om de ongeneeslijke ziekte onder controle te houden. Wanneer een patiënt terminaal ziek is (en de ziekte niet meer te controleren is), wordt er naast het fysieke lijden extra aandacht geschonken aan het psychosociale en existentiële lijden.

Tijdens het hele continuüm, dus niet enkel in de terminale zorg, hebben patiënten nood aan supportieve zorg: fysiek, sociaal, psychologisch en existentieel. De supportieve zorg waarvan sprake is in dit voorstel, is dus ondersteunende zorg, waarop elke patiënt (wanneer hij het zelf nodig acht of een arts het aanraadt) tijdens de actieve behandelingen zoals die vandaag bestaan, een beroep op zou moeten kunnen doen. Supportieve zorg biedt patiënten met ongeneeslijke, progressieve en mogelijk levensbedreigende aandoeningen, immers ondersteuning bovenop de curatieve en/of palliatieve behandeling tijdens de moeilijke periodes in hun leven. Tijdens de moeilijke periodes in hun ziekteproces biedt supportieve zorg pijn- en symptoomcontrole, aangepaste complementaire zorg, psychosociale ondersteuning, ondersteuning van de mantelzorg, lotgenotencontact enzovoort.

Palliatieve zorg moet een “totaalzorg” zijn in de brede zin van het woord en moet in elke fase ook supportieve zorg bieden. Dit zou niet alleen het leven van de patiënten draaglijker maken (betere levenskwaliteit, minder depressies en therapeutisch geweld voor het levenseinde), maar de patiënten zouden ook langer leven (*Temel et al.* 2010).

Een en ander heeft grote voordelen voor patiënten die aan ernstige chronische ziekten lijden: minder ziekenhuisopnames en nutteloze verzorging, een menselijker benadering van die zware ziekten waarbij beter rekening wordt gehouden met de individuele wensen en behoeften, een ruimer doelpubliek voor de palliatieve zorg, erkenning van het belang van de levenskwaliteit en van de waardigheid van de patiënten, betere ondersteuning van de zorg die door de naasten en de mantelzorgers wordt verstrekt enzovoort.

De supportieve zorg moet multidisciplinair en aan elke patiënt individueel aangepast zijn. Die zorg moet rekening houden met zijn/haar familiale omgeving en bij hem/haar thuis worden verstrekt.

processus pathologique, deux “traitements actifs” sont couramment utilisés. D’abord, le traitement curatif, en particulier l’utilisation de la technologie médicale et des médicaments disponibles en vue de guérir le patient. Ensuite, si la guérison n’est plus possible, le traitement palliatif, qui utilise la technologie médicale et les médicaments disponibles en vue d’optimiser la qualité de vie du patient pendant cette période difficile. Durant cette phase, l’objectif est encore de maîtriser la maladie incurable. Lorsqu’un patient est en phase terminale (et que la maladie ne peut plus être maîtrisée), outre la souffrance physique, on se focalise également sur la souffrance psychosociale et existentielle.

Pendant l’ensemble du continuum, et donc pas uniquement pendant la phase terminale, les patients ont besoin de soins supportifs: physiques, sociaux, psychologiques et existentiels. Les soins supportifs dont il est ici question sont donc des soins de soutien, auxquels chaque patient devrait pouvoir recourir (quand il le juge lui-même nécessaire ou lorsqu’un médecin le conseille), pendant les traitements actifs tels qu’ils existent actuellement. Les soins supportifs offrent en effet aux patients atteints d’affections incurables, progressives et potentiellement mortelles, un soutien qui vient compléter les soins curatifs et/ou palliatifs pendant les périodes difficiles de leur vie. Dans les phases difficiles du processus pathologique, les soins supportifs offrent à ces patients un contrôle de la douleur et des symptômes, des soins complémentaires adaptés, un soutien psychosocial, le soutien des soins de proximité, des contacts avec des patients atteints de la même affection, etc.

Les soins palliatifs doivent être un “ensemble de soins” au sens large et ils doivent également offrir des soins supportifs à chaque phase. Cela rendrait non seulement la vie des patients plus supportable (meilleure qualité de vie, moins de dépressions et de violence thérapeutique en fin de vie), les patients vivraient en outre plus longtemps (*Temel et al.* 2010).

Les avantages sont importants pour les patients atteints de maladies chroniques graves: moins d’hospitalisations et de soins inutiles, une approche plus humaine de ces maladies lourdes tenant plus compte des souhaits et besoins individuels, un public-cible élargi pour les soins palliatifs, importance reconnue de la qualité de vie et de la dignité des patients, meilleur support aux soins prodigués par les proches et les aidants proches.

Les soins supportifs doivent être multidisciplinaires, adaptés individuellement à chaque patient. Ils doivent tenir compte de son environnement familial et s’exercer de préférence à son domicile.

#### 4.2. Voorstellen van de Evaluatiecel in verband met de stapsgewijze differentiatie van palliatieve zorg

Naast een definitie van palliatieve zorg is er ook nood aan een definitie van de palliatieve patiënt. Dit is een meer operationele definitie op basis waarvan ook bepaalde rechten of statuten kunnen worden toegekend aan patiënten.

Het KCE spreekt van een palliatieve patiënt wanneer er sprake is van een:

1. ongeneeslijke;
2. progressieve;
3. levensbedreigende ziekte;
4. waarbij er geen mogelijkheid is tot remissie, stabilisatie of beheersing van de ziekte.

Aansluitend hierop beveelt de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg in haar jongste rapport van maart 2014 het volgende aan :

— de patiënten erkennen als “palliatieve patiënten” wanneer ze zich in een vergevorderde of terminale fase van een ernstige, progressieve en levensbedreigende ziekte bevinden, ongeacht hun levensverwachting;

— alle palliatieve patiënten kunnen identificeren;

— de toegang tot de “palliatieve status” vergemakkelijken en verschillende soorten statussen, al naargelang van de situatie van elke patiënt, overwegen (door rekening te houden met zijn behoeften en de plaats waar hij zich bevindt).

Wetenschappelijk onderzoek naar een onderverdeling van de palliatieve zorg door middel van een nieuw evaluatie-instrument is nu aan de gang om de bruikbaarheid ervan te achterhalen; het onderzoek wordt uitgewerkt onder leiding van professor Desmedt (UCL), met de medewerking van de drie federaties voor palliatieve zorg.

Die tool is gebaseerd op een nieuw instrument in de internationale literatuur, genaamd SPICT (*Supportive and Palliative Care Indicators Tool*), waarmee men objectieve criteria kan opnemen — zoals het ziektebeeld van de patiënt en zijn functionele kenmerken —, zodat men qua begeleiding het niveau, het gewenste type en het best aan de leefruimte aangepaste soort kan objectiveren.

#### 4.2. Les propositions de la cellule d'évaluation relatives à la différenciation progressive des soins palliatifs

Il convient de définir non seulement les soins palliatifs, mais aussi le patient palliatif. Il s'agit d'une définition plus opérationnelle à partir de laquelle certains droits ou statuts peuvent également être accordés aux patients.

Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé définit le patient palliatif comme étant un patient souffrant d'une maladie:

1. incurable;
2. évolutive;
3. mettant en péril le pronostic vital;
4. sans aucune possibilité d'obtenir une rémission, une stabilisation ou un ralentissement de cette maladie.

Par analogie, dans son dernier rapport de mars 2014, la cellule d'évaluation des soins palliatifs recommande:

— de reconnaître les patients comme “palliatifs” lorsqu'ils se trouvent à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit leur espérance de vie;

— de pouvoir identifier tous les patients palliatifs;

— de faciliter l'accès au statut palliatif et d'envisager plusieurs types de “statuts palliatifs” en fonction de la situation de chaque patient et en tenant compte de ses besoins et du lieu où il se trouve.

Une subdivision des soins palliatifs via un nouvel outil d'évaluation est soumise à une recherche scientifique destinée à en vérifier la praticabilité sous la direction du professeur Desmedt de l'UCL, avec la collaboration des trois fédérations de soins palliatifs.

Cet outil se base sur un nouvel instrument découvert dans la littérature internationale, appelé les SPICT (*Supportive and palliative care Indicators Tool*), qui permet d'intégrer des critères objectifs comme le tableau clinique du patient et ses capacités fonctionnelles pour objectiver le niveau et le type d'accompagnement souhaité et le mieux adapté en fonction du lieu de vie.

De eerste vraag aan de dokter en de multidisciplinaire teams is: "Zou u verbaasd zijn indien uw patiënt binnen zes à twaalf maanden zou overlijden?"

Dan worden algemene klinische indicatoren bepaald die de kwetsbaarheid van de zieke evalueren, alsook de indicatoren van de aandoening die de levensverwachting beperken.

Het gaat om de "eenvoudige palliatieve status" (als de patiënt een levensverwachting heeft van meer dan drie maanden), de "volledige palliatieve status" (als de overlevingsprognose minder is dan drie maanden en de meest doorgedreven zorg nodig is) en ten slotte de "verhoogde palliatieve status" (als de patiënt de terminale fase ingaat).

In haar aanbevelingen stelt de Evaluatiecel voor bepaalde patiënten (met name de aids-patiënten) tot slot een "pre-palliatieve" fase voor, om het hun mogelijk te maken vroeger over adequate begeleiding te beschikken.

De verschillende statussen hebben gemeen dat ze aantonen dat de definitie van palliatieve patiënt moet worden uitgebreid, waardoor beter kan worden ingespeeld op de behoeften van de patiënten en hun omgeving.

Die uitbreiding en die wijziging in de opvatting van palliatieve zorg zijn ook een manier om therapeutische hardnekkigheid te verhinderen en om de patiënten te helpen zich bewust te worden van hun rechten in het kader van hun beslissingen inzake hun levenseinde.

Tevens zal de toegang tot de informatie in verband met euthanasie moeten worden gewaarborgd. Euthanasie moet te allen tijde door de patiënt kunnen worden aangevraagd.

### **5. Het belang van een betere opleiding van zorgverleners**

Om dat te verwezenlijken zullen het onderwijs en de opleiding inzake palliatieve zorg ook moeten worden verbeterd en aangepast. Er zal meer belang moeten worden gehecht aan de bestrijding van de symptomen en in het bijzonder van het lijden, de communicatievaardigheden, de sociale problemen en de geestelijke behoeften.

Het KCE wijst in zijn rapport van 2009 immers op het belang van een aangepaste opleiding voor de zorgverstrekkers:

La première question posée au médecin et aux équipes multidisciplinaires est: "Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois?"

À partir de là, des indicateurs cliniques généraux évaluant la fragilité du patient sont identifiés ainsi que les indicateurs de l'affection limitant le pronostic vital.

Il s'agit du "statut palliatif simple" lorsque le patient a une espérance de vie supérieure à 3 mois, du "statut palliatif complet" lorsque le pronostic vital est inférieur à 3 mois et que les soins les plus soutenus possibles sont nécessaires en enfin du "statut palliatif majoré" lorsque le patient est en phase terminale.

Dans ses recommandations, la cellule d'évaluation propose enfin une phase "pré-palliative" pour certains patients pour leur permettre d'avoir un accompagnement adéquat plus tôt, notamment pour les patients atteints du sida.

Différentes pistes qui se rejoignent dans la nécessité d'élargir la définition du patient palliatif et qui permettront de mieux rencontrer les besoins des patients et de leur entourer.

Cet élargissement et cette modification de conception des soins palliatifs sont également une façon d'empêcher l'acharnement thérapeutique et d'aider les patients à prendre conscience de leurs droits dans le cadre de leurs décisions par rapport à la fin de leur vie.

Il sera également nécessaire de garantir l'accès à l'information relative à l'euthanasie qui à tout moment doit pouvoir être demandée par le patient.

### **5. Nécessité d'améliorer la formation des professionnels de la santé**

Pour réaliser cela, il semble qu'il sera également nécessaire d'améliorer et d'adapter l'enseignement et la formation relatifs aux soins palliatifs, avec plus d'importance accordée à la lutte contre les symptômes et en particulier les souffrances, les aptitudes à la communication, les problèmes sociaux et les besoins spirituels.

Le KCE mentionne en effet, dans son rapport de 2009, l'importance d'une formation adaptée pour les fournisseurs de soins:

— “opleidingen palliatieve zorg (“basisopleiding”) zouden moeten worden opgenomen in het curriculum van alle zorgverleners en zouden ook moeten worden aangeboden als permanente opleiding door de wetenschappelijke verenigingen;

— de inhoud van deze basisopleiding moet de belangrijkste gemeenschappelijke onderwerpen van alle zorgmodellen, en ook alle zorgbehoeften van de patiënten bevatten, waaronder symptoombeheersing, communicatievaardigheden, sociale problemen, geestelijke behoeften.”

In haar rapport van maart 2014 herinnert de Evaluatiecel Palliatieve Zorg aan haar aanbeveling van 2008: continue verbetering van de opleiding in palliatieve zorg, alsook van de ontwikkeling van het onderzoek inzake palliatieve zorg.

— “des cours de formation en soins palliatifs (“formation de base”) devraient figurer au programme de toutes les formations des professionnels de la santé et devraient également être proposés en tant que formation continue par les associations scientifiques;

— le contenu de cette formation de base devrait inclure des matières principales communes à tous les programmes et qui englobent l’ensemble des besoins des patients, par exemple: la maîtrise des symptômes, les aptitudes en matière de communication, les problèmes sociaux, les besoins spirituels.”

Dans son rapport de mars 2014, la cellule d’évaluation des soins palliatifs rappelle sa recommandation de 2008 d’une amélioration continue de la formation palliative ainsi que du développement de la recherche en matière de soins palliatifs.

Muriel GERKENS (Ecolo-Groen)  
Anne DEDRY (Ecolo-Groen)

## VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. wijst erop dat onze samenleving de plicht heeft elke burger een waardig levenseinde te bieden wanneer de betrokkene lijdt aan een ernstige, ongeneeslijke ziekte en is beland in een fase van die ziekte die hem/haar verhindert zelfstandig te leven;

B. geeft aan dat de “palliatieve patiënt” in onze regelgeving te stringent wordt omschreven, waardoor niet kan worden ingespeeld op de behoeften van de patiënten met een ernstige, chronische, ongeneeslijke en al snel fatale ziekte; zij hebben immers nood aan een alomvattende totaalzorg, terwijl palliatieve zorg vooralsnog wordt verstrekt wanneer het gaat om de terminale levensfase, bij het einde van een ziekte waarbij een levensverwachting van maximaal drie maanden geldt; het statuut van “palliatieve patiënt” is nodig om:

i. aanspraak te kunnen maken op de vaste tegemoetkoming voor palliatieve zorg waarin is voorzien voor de patiënten die thuis willen sterven; die vaste tegemoetkoming wordt slechts toegekend voor een (eenmaal hernieuwbare) periode van één maand, dus voor maximaal twee maanden;

ii. te voorkomen dat de patiënt remgeld moet betalen voor verpleegkundige zorg of voor huisbezoeken van artsen en kinesitherapeuten;

C. attendeert erop dat de budgettaire middelen voor palliatieve zorg ontoereikend zijn om de noden van de patiënten te lenigen en de werking van de zorgteams mogelijk te maken;

D. geeft aan dat de toekenning van voldoende middelen voor palliatieve (thuis)zorg een daling van de uitgaven voor ziekenhuisopnames of nutteloze medische handelingen kan bewerkstelligen, waardoor de kosten voor de algemene RIZIV-budgetten dus niet noodzakelijk zouden stijgen;

E. wijst erop dat niet alleen uit de diverse rapporten van de Evaluatiecel Palliatieve Zorg van 2008 en 2014, maar ook uit het door het KCE in 2009 uitgevoerde onderzoek blijkt dat de toegang tot de palliatieve zorg moet worden verbeterd en verruimd, dat de palliatieve structuren beter moeten worden gefinancierd en dat de gezondheidswerkers beter moeten worden opgeleid; ook professor Distelmans (VUB) komt met zijn onderzoek tot de conclusie dat de palliatieve zorg aan het

## PROPOSITION DE RESOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant l'obligation qui incombe à notre société de permettre à chaque citoyen ou citoyenne d'avoir une fin de vie digne, dès que le patient se trouve dans une phase de maladie incurable et sévère qui empêche une vie autonome;

B. considérant que la définition des patients palliatifs est trop restrictive dans notre réglementation, ce qui empêche de rencontrer les besoins des patients atteints de maladies sévères, chroniques, incurables et rapidement mortelles, nécessitant de ce fait des soins globaux et totaux car les soins palliatifs sont encore toujours associés à la phase terminale de la vie, à la fin de la maladie avec une espérance de vie de 3 mois; ce statut étant nécessaire:

i. pour pouvoir obtenir le forfait de soins palliatifs, prévu pour les patients qui désirent mourir à domicile; ce forfait n'est accordé que pour une période d'un mois renouvelable une fois, donc avec un maximum de 2 mois;

ii. pour la suppression de la contribution individuelle des patients pour les soins infirmiers, les visites de médecins ou de kinésithérapeutes à domicile;

C. considérant que les moyens budgétaires alloués aux soins palliatifs sont insuffisants pour rencontrer les besoins des patients et des équipes de prestataires de soins;

D. considérant que l'octroi de moyens suffisants pour les soins palliatifs et à domicile permettrait une baisse des dépenses dues à des hospitalisations ou à des actes médicaux inutiles et que le coût pour les budgets globaux de l'INAMI ne s'en verrait donc pas forcément augmenté;

E. vu les différents rapports de la cellule d'évaluation des soins palliatifs de 2008 et de 2014 ainsi que l'étude réalisée par le KCE en 2009, qui mettent en évidence la nécessité d'améliorer et d'élargir l'accès aux soins palliatifs, de mieux financer les structures palliatives et d'améliorer la formation des professionnels de la santé; cette nécessité d'intégrer les soins palliatifs en fin de vie dans un continuum de soins de support dès l'annonce d'un diagnostic de maladie sévère et

levenseinde moet worden geïntegreerd in een continuüm van supportieve zorg zodra de diagnose “ernstige en ongeneeslijke ziekte” wordt gesteld;

F. stipt aan dat de ALS Liga al jaren ervaring opbouwt en samenwerkt, niet alleen met de patiënten die lijden aan die zeldzame ziekte en hun gezin, maar ook met de universitaire ziekenhuizen en onderzoekscentra, alsook met de federale en de deelstatelijke gezondheidsinstanties en diensten voor hulp aan personen met een handicap;

G. brengt onder de aandacht dat de ALS Liga ervaring heeft met het uitlenen van aangepast materiaal aan de nieuwe patiënten, waardoor snel kan worden ingespeeld op hun evoluerende behoeften; aldus wordt voorkomen dat adequaat, maar duur materiaal verloren gaat nadat het gedurende een — jammer genoeg — heel korte tijd werd gebruikt;

H. attendeert erop dat het in 2014 goedgekeurde staatut van mantelzorgers een lege doos is omdat het de betrokkenen geen rechten verleent, terwijl die personen wel een belangrijke rol spelen;

#### VRAAGT DE REGERING:

1. de definitie en de toegangsvoorwaarden tot palliatieve zorg te verruimen, opdat:

a. die omschrijving en de toegangsvoorwaarden beter zouden stroken met de behoeften van de patiënten, onder meer zij die lijden aan een zeldzame, ernstige en ongeneeslijke ziekte;

b. het begrip “palliatieve zorg” zou sporen met de omschrijving ervan door de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO), met name als een benadering die de kwaliteit verbetert van het leven van patiënten en hun naasten wanneer zij worden geconfronteerd met de gevolgen van een levensbedreigende ziekte, door het voorkomen en het verlichten van lijden door middel van een vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard;

c. de patiënt en zijn omgeving worden beschouwd als één geheel waarop de zorg wordt toegespitst;

d. de patiënt derhalve als “palliatief” zou worden erkend als hij/zij zich, ongeacht zijn/haar levensverwachting, bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige en evolutieve ziekte die zijn/haar levenskansen in gevaar brengt;

incurable ressort également des travaux du professeur Distelmans de la VUB;

F. vu l'expérience et le travail collectif réalisé depuis de nombreuses années par la *Ligue SLA* avec les patients atteints de cette maladie rare, leurs familles mais aussi avec les hôpitaux et centres de recherche universitaires ainsi qu'avec les administrations fédérales et fédérées de la santé et d'aide aux personnes handicapées;

G. vu l'expérience de cette même ligue dans le prêt de matériel adapté aux nouveaux patients de manière à répondre rapidement aux besoins évolutifs et à éviter la perte de matériels performants mais coûteux après leur usage pendant des périodes malheureusement fort courtes;

H. considérant que le statut des personnes qui dispensent des soins de proximité adopté en 2014 est une coquille vide dès lors qu'il ne génère pas de droits, alors que ces personnes jouent un rôle important;

#### DEMANDE AU GOUVERNEMENT:

1. d'élargir la définition et les conditions d'accès aux soins palliatifs afin:

a. que ceux-ci rencontrent mieux les besoins des patients, dont ceux atteints de maladies rares, sévères et incurables;

b. que la notion de “soins palliatifs” corresponde à la définition de l'OMS: “Les soins palliatifs cherchent à améliorer 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, par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui y sont liés”;

c. de considérer le patient et son environnement comme une entité vers laquelle sont dirigés les soins;

d. de reconnaître dès lors les patients comme “palliatifs” lorsqu'ils se trouvent à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit leur espérance de vie;

e. de patiënt als “palliatieve patiënt” zou worden beschouwd in de eerste fasen van de ziekte, in combinatie en tegelijk met de levensverlengende therapieën; het gaat om op de persoon toegesneden zorg, die steunt op een multidisciplinaire benadering en waarbij de noden van de patiënt en de kenmerken van zijn leefmilieu worden geëvalueerd; in dat verband wordt de aard van de behandeling als criterium gehanteerd en gaat de aandacht dus niet in de eerste plaats naar de toestand of de levensduur van de patiënt;

f. alle palliatieve patiënten als dusdanig kunnen worden geïdentificeerd, ongeacht hun ziekte;

2. in samenwerking met de Evaluatiecel Palliatieve Zorg, de onderzoekscentra en de patiëntenverenigingen, onderzoek in te stellen naar de aangemerkte denkpiste inzake de supportieve zorg die gepaard gaat met de palliatieve zorg, alsook naar de denkpiste inzake de differentiëring van de toegang tot palliatieve zorg op basis van de momenteel uitgeteste SPICT-schaal, die de patiënten indeelt in de statussen “prepalliatief”, “eenvoudig palliatief”, “volledig palliatief” of “verhoogd palliatief”;

3. de palliatievezorgstructuren voldoende te financieren, zoals de Evaluatiecel sinds 2008 in haar opeenvolgende rapporten vraagt, opdat zij hun taken kunnen vervullen; een toereikende financiering kan ook voorkomen dat door een ruimere omschrijving van het begrip “palliatieve patiënt”, minder moet worden bespaard op ziekenhuisopnames;

4. de verbetering van de permanente opleiding van de gezondheidswerkers te steunen en correct te financieren, temeer daar het in de bedoeling ligt de noden van alle patiënten beter te lenigen;

5. de afschaffing te veralgemenen van het persoonlijke aandeel in de kosten van de verpleegkundige zorg, de consultaties van de huisarts en de kinesitherapeutische behandelingen voor alle patiënten die als “palliatief” zijn erkend en die zich dus bevinden in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige en evolutieve ziekte die hun levenskansen in gevaar brengt, ongeacht hun levensverwachting;

6. te voorzien in een RIZIV-terugbetaling voor een huisartsconsult voor een vroegtijdige zorgplanning, uiteraard in overleg met de patiënt en de verschillende betrokkenen;

7. samen met de betrokken deelstaten te zorgen voor een gewaarborgde toegankelijkheid tot al die zorg en verstrekkingen, die al dan niet onder het RIZIV vallen

e. que le statut de patient palliatif soit accessible dans les stades précoces de la maladie, en corrélation avec, et en même temps que, les thérapies pour prolonger la vie; il s’agit de soins personnalisés et sur mesure, basés sur une approche pluridisciplinaire, reposant sur l’évaluation des besoins du patient et des caractéristiques de son milieu de vie; le centre des préoccupations n’étant pas l’état ou la durée de vie du patient mais la nature du traitement, qui est le critère retenu;

f. de pouvoir identifier tous les patients palliatifs, quelles que soient leurs pathologies;

2. d’examiner, en collaboration avec la cellule d’évaluation des soins palliatifs, les centres de recherches et associations de patients la piste évoquée relative aux soins supportifs qui accompagnent les soins palliatifs et la piste de la différenciation d’accès aux soins palliatifs sur la base de l’échelle SPICT en cours d’expérimentation: statut pré-palliatif, palliatif simple, palliatif complet et palliatif majoré;

3. de financer suffisamment les structures de soins palliatifs afin qu’elles puissent remplir leurs missions, tel que demandé depuis 2008 dans les rapports successifs de la cellule d’évaluation, sachant que ce faisant, des économies en hospitalisations seront évitées par un élargissement de la définition du “patient palliatif”;

4. de soutenir et de financer correctement l’amélioration de la formation continue des professionnels de la santé et ce d’autant plus qu’il s’agit de mieux rencontrer les besoins de l’ensemble des patients;

5. de généraliser la suppression de la quote-part personnelle dans les frais des soins infirmiers, consultations du médecin généraliste et prestations du kinésithérapeute pour tous les patients reconnus comme palliatifs, c’est-à-dire dans un stade avancé ou terminal d’une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit leur espérance de vie;

6. d’introduire dans les remboursements par l’INAMI une consultation chez le médecin généraliste en vue de stimuler une “programmation de soins précoces”, en concertation bien sûr avec le patient et les différents intervenants;

7. d’organiser, avec les entités fédérées concernées, une accessibilité garantie à l’ensemble de ces soins et prestations relevant ou non de l’INAMI et permettant la

en die de complementariteit mogelijk maken tussen de thuiszorg, de noodzakelijke ziekenhuisopnames, de uitbouw van de thuisverpleging en de steun aan de mantelzorgers;

8. het onder impuls van de Evaluatiecel opgestarte en door die instantie opgevolgde onderzoek naar palliatieve zorg te steunen, om na te gaan welk instrument het meest geschikt is om de zorgbehoeften van de palliatieve patiënten te evalueren, alsook om de kwaliteitsindicatoren te identificeren die op het stuk van de palliatieve zorg beschikbaar zijn; het onderzoek te steunen waarin onze universitaire ziekenhuizen zich al onderscheiden in verband met de oorzaken en de behandelingen van die zeldzame ziekten met lage levensverwachting, onder meer ALS;

9. samen met de gewesten en de gemeenschappen te voorzien in de erkenning van en de toegang tot een regeling van snelle uitlening van aangepaste en evolutieve materiële hulp, door te overwegen de erkenning ervan te laten gebeuren door structuren die er ervaring mee hebben en die voldoening hebben geschonken aan de patiënten en hun familie, zoals de ALS Liga;

10. de respons door de diensten voor volksgezondheid en bijstand aan gehandicapten te versnellen, teneinde in te spelen op de behoeften van die mensen van wie is geweten dat, zodra de diagnose is gesteld, hun levensduur kort zal zijn.

27 september 2014

complémentarité entre les soins à domicile, les hospitalisations nécessaires et le développement d'hospitalisations à domicile ainsi que le soutien aux aidants proches;

8. de soutenir les travaux de recherche entamés sous l'impulsion et le suivi de la cellule d'évaluation des soins palliatifs afin d'identifier l'instrument le plus adéquat pour l'évaluation des besoins de soins des patients palliatifs et d'identifier les indicateurs de qualité disponibles dans le domaine des soins palliatifs mais également les travaux de recherche dans lesquels s'illustrent déjà nos hôpitaux universitaires sur les causes et les traitements de ces maladies rares et mortelles à brève échéance, dont la SLA;

9. d'accorder la reconnaissance et l'accès, en lien avec les Régions et Communautés, à un système de prêt rapide d'aides matérielles adaptées et évolutives en envisageant d'en donner l'agrément à des structures qui en ont l'expérience et qui ont donné satisfaction aux patients et à leurs familles, telles que la *Ligue SLA*;

10. d'améliorer la rapidité de réponse des administrations de la santé publique et de l'aide aux personnes handicapées afin de rencontrer les besoins de ces personnes dont on sait, dès le diagnostic posé, que la durée de vie sera courte.

27 septembre 2014

Muriel GERKENS (Ecolo-Groen)  
Anne DEDRY (Ecolo-Groen)