

BELGISCHE KAMER VAN  
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

30 november 2018

**EVALUATIERAPPORT  
PALLIATIEVE ZORG 2017**

**Hoorzitting**

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE  
VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU EN  
DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING  
UITGEBRACHT DOOR  
DE HEER **André FRÉDÉRIC**

**INHOUD**

Blz.

I. Inleidende uiteenzetting .....	3
II. Bespreking .....	7
A. Vragen en betogen van de leden.....	7
B. Antwoorden en replieken .....	10

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS  
DE BELGIQUE

30 novembre 2018

**RAPPORT D'ÉVALUATION 2017  
DES SOINS PALLIATIFS**

**Audition**

RAPPORT

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

**SOMMAIRE**

Pages

I. Exposé introductif.....	3
II. Discussion .....	7
A. Questions et interventions des membres .....	7
B. Réponses et répliques .....	10

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

Voorzitter/Président: Marie Dedry

**A. — Vaste leden / Titulaires:**

N-VA	Renate Hufkens, Yoleen Van Camp, Valerie Van Peel, Jan Vercammen
PS	André Frédéric, Alain Mathot, Daniel Senesael
MR	Luc Gustin, Benoît Piedboeuf, Damien Thiéry
CD&V	Nathalie Muylle, Els Van Hoof
Open Vld	Dirk Janssens, Ine Somers
sp.a	Karin Jiroflée
Ecolo-Groen	Anne Dedry
cdH	Catherine Fonck

**B. — Plaatsvervangers / Suppléants:**

An Capoen, Werner Janssen, Koen Metsu, Sarah Smeyers, Bert Wollants
Nawal Ben Hamou, Frédéric Daerden, Olivier Henry, Fabienne Winckel
Sybille de Coster-Bauchau, Caroline Cassart-Mailleux, Olivier Chastel, Stéphanie Thoron
Franky Demon, Nahima Lanjri, Vincent Van Peteghem
Katja Gabriëls, Nele Lijnen, Frank Wilrycx
Monica De Coninck, Maya Detiège
Sarah Schlitz, Evita Willaert
Michel de Lamotte, Benoît Lutgen

**C. — Niet-stemgerechtigd lid / Membre sans voix délibérative:**

DéFI	Véronique Caprasse
------	--------------------

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
DéFI	:	Démocrate Fédéraliste Indépendant
PP	:	Parti Populaire
Vuye&Wouters	:	Vuye&Wouters

<b>Afkortingen bij de nummering van de publicaties:</b>	<b>Abréviations dans la numérotation des publications:</b>
DOC 54 0000/000: Parlementair document van de 54 <sup>e</sup> zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	DOC 54 0000/000: Document parlementaire de la 54 <sup>e</sup> législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA: Schriftelijke Vragen en Antwoorden	QRVA: Questions et Réponses écrites
CRIV: Voorlopige versie van het Integraal Verslag	CRIV: Version Provisoire du Compte Rendu intégral
CRABV: Beknopt Verslag	CRABV: Compte Rendu Analytique
CRIV: Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)	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: Plenum	PLEN: Séance plénière
COM: Commissievergadering	COM: Réunion de commission
MOT: Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)	MOT: Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

<b>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</b>	<b>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</b>
Bestellingen: Natieplein 2 1008 Brussel Tel. : 02/ 549 81 60 Fax : 02/549 82 74 www.dekamer.be e-mail : publicaties@dekamer.be	Commandes: Place de la Nation 2 1008 Bruxelles Tél. : 02/ 549 81 60 Fax : 02/549 82 74 www.lachambre.be courriel : publications@lachambre.be
De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier	Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft tijdens haar vergadering van 16 oktober 2018 een hoorzitting gehouden in het kader van het *Evaluatierapport Palliatieve Zorg 2017* van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg.

## I. — INLEIDENDE UITEENZETTING

De heer Alex Peltier (Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg) stelt de opmerkelijke elementen en belangrijkste bevindingen van voornoemd rapport voor<sup>1</sup>. Hij preciseert dat het rapport betrekking heeft op de jaren 2016 en 2017.

Hij herinnert eraan dat het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) in zijn rapport *Organisatie van palliatieve zorg in België*<sup>2</sup> van 2009 de organisatie aanbeval van toegankelijke en kwaliteitsvolle palliatieve zorg voor alle palliatieve patiënten. Het Centrum wees in dat rapport op de noodzaak om over te gaan van een op de levensverwachting gebaseerde definitie van palliatieve patiënt naar een definitie op basis van de zorgbehoeften. Het voegde eraan toe dat de palliatieve zorg in een vroegtijdiger stadium moet worden overwogen en niet alleen in een terminale fase. Het gaf tot slot als aanbeveling mee de palliatieve zorg uit te breiden tot de niet-oncologische patiënten.

In 2017 vindt het KCE in zijn rapport *Passende zorg in de laatste levensfase*<sup>3</sup> dat die zorg niet alleen kwaliteitsvol en voor alle patiënten toegankelijk moet zijn, maar ook dat die zorg, na volledige, correcte en begrijpelijke informatieverstrekking van de patiënt, rekening moet houden met zijn mening en keuze. Het KCE stelt vast dat die zorg nog niet voor iedereen passend is, dat daarmee te laat wordt begonnen en dat de pijn niet voldoende wordt bestreden. Daarom beveelt het Centrum aan dat de praktijk van de voorafgaande zorgplanning (ook *Advance Care Planning* genoemd) wordt veralgemeend, dat de zorgverleners worden opgeleid op het gebied van communicatie en dat de bevolking gesensibiliseerd wordt in verband met levenseindebeslissingen.

Hoe ver staat men nu met betrekking tot de KCE-aanbevelingen van 2009? Ondanks de almaar toenemende studies waaruit blijkt dat palliatieve zorg de levenskwaliteit van de patiënten verbetert, en wel tegen lagere kosten voor de sociale zekerheid, stelt de

<sup>1</sup> <https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/20171201-evaluatierapport> .

<sup>2</sup> <https://kce.fgov.be/nl/organisatie-van-palliatieve-zorg-in-belgi-%C3%AB> .

<sup>3</sup> <https://kce.fgov.be/nl/passende-zorg-in-de-laatste-levensfase> .

MESDAMES, MESSIEURS,

Au cours de sa réunion du 16 octobre 2018, votre commission a tenu une audition dans le cadre du rapport d'évaluation 2017 des soins palliatifs de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs.

## I. — EXPOSE INTRODUCTIF

M. Alex Peltier (Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs) présente les éléments marquants et les principales conclusions du rapport d'évaluation 2017 des soins palliatifs de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs<sup>1</sup>. Il précise que ce rapport couvre les années 2016 et 2017.

L'orateur rappelle que, dans son rapport de 2009 sur l'organisation des soins palliatifs en Belgique<sup>2</sup>, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) recommandait la mise en place de soins palliatifs accessibles et de qualité pour tous les patients palliatifs. Il y soulignait la nécessité de passer d'une définition des patients palliatifs basée sur l'espérance de vie à une définition basée sur les besoins de soins. Il ajoutait que les soins palliatifs doivent être envisagés à un stade plus précoce et pas seulement à un stade terminal. Le KCE recommandait enfin d'élargir les soins palliatifs au-delà de la catégorie des patients cancéreux.

Dans son rapport de 2017 sur les soins appropriés en fin de vie<sup>3</sup>, le KCE considère que ces soins doivent non seulement être de qualité et accessibles à tous les patients mais doivent aussi, après information complète, correcte et compréhensible du patient, tenir compte de son avis et de son choix. Le KCE constate que ces soins ne sont pas encore appropriés pour tous, qu'ils commencent trop tard et que la douleur est insuffisamment combattue. Il recommande dès lors de généraliser la pratique de la planification anticipée des soins (aussi appelée *Advance Care Planning*), de former les soignants à la communication et de sensibiliser la population aux choix de fin de vie.

Où en est-on à présent par rapport aux recommandations du KCE de 2009? Malgré les études de plus en plus nombreuses qui démontrent que les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients, et ce à un coût moindre pour la sécurité sociale, la Cellule

<sup>1</sup> [https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport\\_cesp\\_2017\\_.pdf](https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_cesp_2017_.pdf).

<sup>2</sup> <https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/d20091027341.pdf>.

<sup>3</sup> [https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE\\_296\\_Appropriate\\_care\\_at\\_end\\_of\\_life\\_Report\\_0.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_296_Appropriate_care_at_end_of_life_Report_0.pdf).

Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg vast dat België in het Europese koppeloton blijft inzake ziekenhuisopname tijdens de laatste levensmaanden, en bijgevolg inzake sterfte in het ziekenhuis. De overgang van curatieve naar palliatieve zorg lijkt nog niet voor de hand te liggen, zodat vele patiënten nog altijd ingrepen en therapieën ondergaan waarvan men zich kan afvragen of ze geen vorm van therapeutische hardnekkigheid zijn. Het aanbod aan palliatieve zorg is ontoereikend: er is bijvoorbeeld nog geen *Middle Care*.

Te weinig aandacht wordt besteed aan bepaalde doelgroepen. Het budget voor palliatieve zorg blijft tot slot al te beperkt. Bovendien is dat budget sinds de zesde staatshervorming verdeeld, zodat het erg moeilijk is geworden om een volledig overzicht te hebben van wat nog aan palliatieve zorg wordt besteed.

In het kader van de uitwerking van een nieuwe definitie van palliatieve patiënt werd de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg ermee belast een hulpmiddel te zoeken dat de mogelijkheid zou bieden palliatieve patiënten vroegtijdig op te sporen en hun behoeften en de evolutie ervan te identificeren, vanaf de opsporing tot de dood. Pro memorie: die tool, de *Palliative Care Indicator Tool* (PICT), werd op 8 maart 2016 aan de Kamer van volksvertegenwoordigers voorgesteld. Uit de studie op basis van die tool en van een steekproef van 12 682 patiënten zijn de volgende prevalenties inzake palliatieve patiënten naar voren gekomen: 19 % in het ziekenhuis, 14 % in woon-zorgcentra en 4 % thuis.

Deze werkzaamheden hebben geleid tot de aanwinst door de Kamer van volksvertegenwoordigers van de wet van 21 juli 2016 tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg (DOC 54 1051/009). Hoewel de concrete en daadwerkelijke tenuitvoerlegging van die wet nog op zich laat wachten, kunnen al enkele positieve elementen worden aangestipt. Zo heeft de Raad van State een positief advies gegeven over het ontwerp van uitvoeringsbesluit dat binnenkort zal worden bekendgemaakt. Daarnaast werd in het raam van de bespreking van de begroting voor de ziekteverzekering voor 2019 een budget van 6 410 000 euro uitgetrokken voor de tenuitvoerlegging van de *Advance Care Planning* in het kader van de raadplegingen van de huisarts.

Een deel van het rapport 2017 van de federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg is gewijd aan de specifieke doelgroep van de zieke kinderen. De vijf pediatrie verbindingsteams begeleiden gemiddeld 700 kinderen per jaar, van wie een kwart jonger is dan één jaar. Gemiddeld overlijden jaarlijks 90 van die 700 kinderen,

fédérale d'évaluation des soins palliatifs constate que la Belgique reste dans le peloton de tête européen en matière d'hospitalisations durant les derniers mois de vie, et par conséquent, de décès à l'hôpital. Le passage des soins curatifs aux soins palliatifs ne semble pas encore une évidence, de sorte que de nombreux patients subissent encore des interventions et des thérapies dont il est permis de se demander si elles ne relèvent pas d'une forme d'acharnement thérapeutique. L'offre de soins palliatifs est insuffisante: il n'existe par exemple pas encore de *Middle Care*.

Trop peu d'attention est apportée à certains groupes cibles. Enfin, le budget consacré aux soins palliatifs demeure trop limité. En outre, depuis la sixième réforme de l'État, ce budget a été divisé, de sorte qu'il est devenu très difficile d'avoir un aperçu complet du budget qui est encore consacré aux soins palliatifs.

Dans le cadre de l'élaboration d'une nouvelle définition des patients palliatifs, la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs a reçu pour mission de rechercher un outil qui permettrait de détecter les patients palliatifs de manière précoce et d'identifier leurs besoins et l'évolution de ceux-ci, depuis la détection jusqu'au décès. Pour rappel, cet outil, le *Palliative Care Indicator Tool* (PICT), a été présenté à la Chambre des représentants le 8 mars 2016. L'étude réalisée à partir de cet outil et d'un échantillon de 12 682 patients a mis en lumière les prévalences suivantes de patients palliatifs: 19 % en hôpital, 14 % en maison de repos et de soins et 4 % à domicile.

Ce travail a débouché sur l'adoption par la Chambre des représentants de la loi du 21 juillet 2016 modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs (DOC 54 1051/009). Si la mise en œuvre concrète et effective de cette loi se fait encore attendre, il y a cependant lieu de souligner des éléments positifs: le Conseil d'État a remis un avis positif sur le projet d'arrêté d'exécution dont la publication est attendue prochainement et un budget de 6 410 000 euros est prévu, dans le cadre des discussions sur le budget 2019 de l'assurance maladie, pour la mise en œuvre de l'*Advance Care Planning* dans le cadre des consultations des médecins généralistes.

Une partie du rapport 2017 de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs est aussi consacrée au groupe cible particulier que constituent les patients enfants. Les cinq équipes de liaison pédiatriques accompagnent en moyenne 700 enfants par an, dont un quart est âgé de moins d'1 an. En moyenne 90 de ces

van wie de helpt thuis. Het gaat om een complexe doelgroep, meer bepaald wat de noden inzake de begeleiding en de ondersteuning van de families, de patiënten en de zorgverleners betreft. Bovendien blijft palliatieve zorg voor kinderen een moeilijk te bespreken thema. De opleidingen en de beroepskwalificaties worden onvoldoende of zelfs helemaal niet erkend. De verbindingsteams zouden moeten worden versterkt, de nomenclatuur van de verpleegkundige zorg zou moeten worden aangepast, het statuut van de patiënt zou moeten worden herzien en er zouden herstelstructuren en *Middle Care*-structuren moeten worden opgericht.

Het rapport 2017 heeft het ook over de inspanningen van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg om tussen de sector van de palliatieve zorg en de sector van de apothekers een consensus te bereiken over de palliatieve geneesmiddelen, die onmisbaar zijn om palliatieve thuiszorg te verstrekken. Een eerste probleem was het tekort aan palliatieve geneesmiddelen in de apotheken. Dat probleem heeft men kunnen verhelpen. Het tweede probleem heeft betrekking op de wettelijkheid van het vervoer en van de opslag van geneesmiddelen voor palliatief gebruik. In de praktijk wordt in samenwerking met de sector van de apothekers gebruik gemaakt van urgentiekits, maar het probleem van de wettelijkheid van die praktijk is daarmee niet van de baan.

Het rapport 2017 benadrukt ook de afwezigheid van een aanbod van *Middle Care*-verblijfplaatsen die de mogelijkheid bieden patiënten te begeleiden voor wie een opname in een palliatieve ziekenhuiseenheid niet of niet langer nodig is, maar die evenmin thuis kunnen worden verzorgd, hetzij om technische, hetzij om sociale redenen (isolement, geen mantelzorgers enzovoort). Er zijn weliswaar enkele spontane initiatieven, maar die worden niet erkend en worden slechts in beperkte mate gefinancierd door de overheid, waardoor de patiënten en hun families in aanzienlijke mate zelf financieel moeten bijdragen.

De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg heeft een werkgroep opgericht; die bestudeert momenteel de doelgroep die in aanmerking zou kunnen komen voor die *Middle Care*-structuren, het type omkadering en het mogelijke type modellering, al dan niet gekoppeld aan bestaande structuren.

Het rapport maakt bovendien gewag van een structureel tekort aan bedden in de palliatieve ziekenhuiseenheden (SP-bedden). Er zou dus moeten worden gedacht aan een verhoging van het aantal SP-bedden rekening houdend met de behoeften, de geografische ligging en de toegankelijkheid. De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg heeft een advies in die zin voorgelegd

700 enfants décèdent chaque année, dont la moitié à domicile. Il s'agit d'un public dont la prise en charge est complexe notamment en ce qui concerne les besoins en termes d'accompagnement et de soutien des familles, des patients et des soignants. En outre, parler de soins palliatifs pour les enfants reste difficile. Les formations et les qualifications professionnelles sont insuffisamment, voire pas du tout reconnues. Il faudrait renforcer les équipes de liaison, adapter la nomenclature des soins infirmiers, revoir le statut du patient et créer des structures de répit et de *Middle Care*.

Le rapport 2017 mentionne également les efforts entrepris par la Cellule d'évaluation des soins palliatifs pour aboutir à un consensus entre le secteur des soins palliatifs et celui des pharmaciens au sujet des médicaments à usage palliatif, indispensables pour prodiguer des soins palliatifs à domicile. Un premier problème résidait dans le manque de disponibilité des médicaments palliatifs dans les officines. Ce problème a pu être résolu. Le second problème concerne la légalité du transport et du stockage des médicaments à usage palliatif. En pratique, en collaboration avec le secteur des pharmaciens, il est fait usage de kits d'urgence, mais le problème de la légalité de cette pratique subsiste.

Le rapport 2017 souligne aussi l'absence d'offre de structures d'hébergement de *Middle Care* permettant d'accompagner les patients pour qui une hospitalisation en unités hospitalières de soins palliatifs n'est pas ou plus nécessaire, mais qui ne peuvent pas non plus être maintenus à domicile, que ce soit pour des raisons techniques ou pour des raisons sociales (isolement, absence d'aidants proches, etc.). Il existe certes quelques initiatives spontanées, mais celles-ci ne sont pas reconnues et sont peu financées par les autorités publiques, ce qui implique une participation financière importante des patients et de leurs familles.

La Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs a mis sur pied un groupe de travail qui étudie actuellement le public cible qui pourrait entrer en considération pour ces structures de *Middle Care*, le type d'encadrement et le type de modélisation possible, en lien ou non avec des structures existantes.

Le rapport fait en outre état du manque structurel de lits dans les unités hospitalières de soins palliatifs (lits SP). Il y aurait dès lors lieu d'envisager une augmentation du nombre de lits SP en tenant compte des besoins, de la situation géographique et de l'accessibilité. La Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs a remis un avis dans ce sens au Conseil national des

aan de Nationale raad voor ziekenhuisvoorzieningen, die op zijn beurt een advies heeft voorgelegd aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid.

Het rapport gaat ook in op het dreigend tekort aan artsen in de palliatieve zorg. Er moet dringend een reflectie plaatsvinden over de factoren die het beroep aantrekkelijker zouden kunnen maken.

In het verlengde van de aanbevelingen van de Wereldgezondheidsorganisatie, van de Raad van Europa en van het KCE benadrukt het rapport ten slotte de nood aan bewustmaking van de patiënten, de zorgverstrekkers en meer in het algemeen de publieke opinie over palliatieve zorg en *Advance Care Planning*. Concreet steunt de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg het project voor een nationale bewustmakingscampagne in 2019, waaraan de drie gewestelijke federaties en talrijke partners zouden samenwerken. De campagne zou gericht zijn op de huisartsen en op het brede publiek.

Meer in het algemeen promoot de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg een verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorg in België. De menselijke relatie vormt de fundamentele basis van de samenwerking tussen de hulpverleners, de zorgverstrekkers en de patiënt. Dat impliceert dat er nood is aan een toereikend en voldoende divers kader van personele middelen, dat zowel op technisch als op communicatievlak bekwaam is.

Voor 2019 heeft de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg zichzelf tot doel gesteld werk te maken van de volgende thema's:

- toegankelijkheid, door de klemtoon te leggen op de geografische beschikbaarheid van de palliatieve zorg en door ook te denken aan andere vormen van zogenaamde *Middle Care*-huisvesting; deze zouden een alternatief kunnen vormen voor ziekenhuisverblijven, die niet altijd aangepast zijn, terwijl ze ook een oplossing zouden bieden voor de omstandigheden die thuiszorg onmogelijk maken;

- de begeleiding van tot specifieke doelgroepen behorende patiënten, zoals psychiatrische patiënten, patiënten die in een andere culturele context vertoeven, evenals baby's en kinderen;

- kwaliteit, door de samenwerkingsvormen en de uitwisselingen voort te zetten met het veld alsook met de wereld van de academici en die van het onderzoek naar palliatieve zorg; doel daarvan is kwaliteitsindicatoren op het stuk van de behoeftendeckung uit te werken;

établissements hospitaliers, lequel a lui-même remis un avis à la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique.

Le rapport soulève également le problème du risque de pénurie de médecins en soins palliatifs. Il est nécessaire de mener rapidement une réflexion sur les facteurs qui permettraient de rendre la profession plus attrayante.

Dans le prolongement des recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé, du Conseil de l'Europe et du KCE, le rapport souligne enfin la nécessité d'une sensibilisation des patients, des prestataires de soins et plus généralement de l'opinion publique aux soins palliatifs et à l'*Advance Care Planning*. Concrètement, la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs soutient le projet d'une campagne nationale de sensibilisation en 2019. Cette campagne qui associera les trois fédérations régionales et de nombreux partenaires ciblera les médecins généralistes et le grand public.

De manière générale, la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs promeut une amélioration de la qualité des soins palliatifs en Belgique. La relation humaine formant la base fondamentale de l'interface entre les aidants, les soignants et le patient, cela implique de disposer d'un encadrement de ressources humaines suffisant, suffisamment diversifié et compétent tant d'un point de vue technique que communicationnel.

Pour 2019, la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs s'est fixé comme objectifs de travailler sur les thèmes suivants:

- l'accessibilité, en mettant l'accent sur la disponibilité géographique des soins palliatifs et en réfléchissant aussi à d'autres formes d'hébergements dites de *Middle Care*, qui pourraient constituer une alternative aux séjours hospitaliers, lesquels ne sont pas toujours adaptés, tout en apportant également une solution aux impossibilités de maintien au domicile;

- l'accompagnement de patients appartenant à des publics cibles particuliers tels que les patients psychiatriques, les patients évoluant dans un contexte culturel différent ainsi que les bébés et les enfants;

- la qualité, en poursuivant les collaborations et les échanges avec le terrain ainsi que le monde académique et de la recherche en soins palliatifs afin d'élaborer des indicateurs de qualité sur le plan de la couverture des besoins;



– de verdere implementatie van de PICT en van *BelRAI Palliative Care*, alsook de sensibilisering voor palliatieve zorg en voor de *Advance Care Planning*-cultuur.

De heer Peltier besluit dat in de gezondheidszorg een paradigmaverschuiving noodzakelijk is en spreekt de hoop uit dat die voldoende ambitieus zal zijn.

## II. — BESPREKING

### A. Vragen en betogen van de leden

*De heer André Frédéric (PS)* wenst nadere preciseringen over het instrument waarmee kan worden bepaald vanaf welk ogenblik palliatieve zorg moet worden verstrekt. Hoe is het opgebouwd en op grond van welke criteria kan het tijdstip worden geobjectiveerd waarop het opportuun is om van curatieve naar palliatieve zorg over te schakelen?

In verband met de kinderen die palliatieve verzorging krijgen (ongeveer 700 per jaar, van wie er een kwart jonger is dan één jaar), onderstreept de spreker hoe tragisch het verlies van een kind is voor de families. Hij wil weten wat hij als parlementslid kan doen om in deze zaak vooruitgang te boeken. Welke aanvullende middelen zouden nodig zijn (inclusief voor de begeleiding van de families)?

Vervolgens gaat de heer Frédéric in op het tekort aan in palliatieve zorg gespecialiseerde artsen. Volgens hem ligt dat tekort in de lijn van het meer algemene artsentekort in Franstalig België, vooral dan in landelijke gebieden. Hoe kunnen artsen worden aangetrokken in het specifieke domein van de palliatieve zorg?

De spreker is ervan overtuigd dat het noodzakelijk is de publieke opinie meer bewust te maken van het bestaan van de palliatieve zorg en van wat dergelijke zorg echt is. Aangezien het om een ernstig onderwerp gaat dat te maken heeft met de ervaringen en met de intimiteit van de mensen, vraagt hij hoe een en ander concreet moet worden aangepakt om een dergelijke bewustmakingscampagne te voeren.

*De heer Damien Thiéry (MR)* wil nadere toelichting over de thuiszorg. Dergelijke zorg wordt vaak voorgesteld als een interessante oplossing die tegelijkertijd doeltreffender en humaner is. Mocht een dergelijke aanpak de voorkeur krijgen, hoeveel zou die dan meer of minder kosten ten opzichte van de huidige situatie?

Vervolgens wijst de spreker op het ontbreken van een wettelijk kader voor het transport van krachtige

— la poursuite de la mise en œuvre du PICT et du *BelRAI Palliative Care* ainsi que la sensibilisation aux soins palliatifs et à la culture de l'*Advance Care Planning*.

M. Peltier conclut en estimant qu'un changement de paradigme en soins de santé est nécessaire et en formulant l'espoir qu'il sera suffisamment ambitieux.

## II. — DISCUSSION

### A. Questions et interventions des membres

*M. André Frédéric (PS)* souhaite davantage de précisions sur l'outil qui permet de déterminer le moment à partir duquel des soins palliatifs sont indiqués. Comment est-il construit et quels critères permettent d'objectiver le moment opportun pour passer du curatif au palliatif?

Au sujet des enfants qui reçoivent des soins palliatifs (environ 700 par an et dont un quart est âgé de moins d'1 an), l'intervenant souligne le drame que constitue pour les familles la perte d'un enfant. Il souhaite savoir ce qu'il peut faire, en sa qualité de député, pour faire avancer cette cause. Quels moyens supplémentaires seraient nécessaires, en ce compris pour l'accompagnement des familles?

A propos de la pénurie de médecins spécialisés en soins palliatifs, M. Frédéric estime qu'elle est en lien avec la pénurie plus générale de médecins en Belgique francophone, en particulier en milieu rural. Comment attirer des médecins dans le domaine particulier des soins palliatifs?

L'orateur est convaincu par la nécessité de sensibiliser davantage l'opinion publique à l'existence des soins palliatifs et à ce que ces derniers sont réellement. S'agissant d'un sujet grave qui touche au vécu et à l'intimité des personnes, il demande comment s'y prendre concrètement pour mener une telle campagne de sensibilisation.

*M. Damien Thiéry (MR)* demande des précisions concernant le maintien à domicile qui est souvent présenté comme une solution intéressante, à la fois plus efficace et plus humaine. Si une telle approche était privilégiée, combien cela coûterait-il en plus ou en moins par rapport à la situation actuelle?

Concernant l'absence de cadre légal pour le transport de médicaments antalgiques et sédatifs puissants,

pijnstillende en sedatieve geneesmiddelen. In dat verband beklemtoont hij dat de maatregelen die in het kader van de urgentie- en sedatiekit werden genomen, geacht werden voor dat vraagstuk een oplossing aan te reiken. *Quid?* Functioneert een en ander niet?

Zijn er in verband met de behoefte aan een extra schakel in het palliatieve-zorgaanbod (*Middle Care*) welbepaalde aanbevelingen waarvoor de parlementsleden aandacht zouden moeten hebben?

De heer Thiéry preciseert dat het artsentekort zich vooral bij de huisartsen in plattelandsgebieden voordoet. Bestaan er nauwkeurige cijfers in verband met de in palliatieve zorg gespecialiseerde artsen? Zo ja, wat zijn die cijfers dan en binnen welke termijn zal het tekort ontstaan?

Zou er, om dat domein aantrekkelijker te maken, in het kader van de huidige artsenopleiding niet met de universiteiten moeten worden samengewerkt of zelfs moeten worden overwogen een specialisatie ter zake op te richten? Bestaan er daarover onderzoeken? En wat wordt er in die onderzoeken bepleit?

Volgens de spreker is men het erover eens dat een paradigmaverschuiving in de gezondheidszorg noodzakelijk is. Hij meent dat de lopende projecten daartoe bijdragen. Blijkt uit de werkzaamheden die in het kader van het evaluatierapport palliatieve zorg werden verricht dat dienaangaande sprake is van een gebrek aan ambitie?

*Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen)* beklemtoont dat de Kamer van volksvertegenwoordigers tijdens deze zittingsperiode een aantal maatregelen in verband met palliatieve zorg heeft aangenomen. Wat kan de assemblee, tijdens de resterende maanden voordat de zittingsperiode afloopt, nog doen om te implementatie van het PICT te bevorderen?

Wat het ontbreken van een wettelijk kader voor het transport van krachtige pijnstillende en sedatieve geneesmiddelen betreft, wijst de spreker erop dat de Kamer van volksvertegenwoordigers op 23 juni 2016 een resolutie heeft aangenomen met betrekking tot de wettelijkheid van de opslag en het transport van geneesmiddelen voor palliatief gebruik (DOC 54 1625/008). Die resolutie moest een oplossing aanreiken voor dit probleem. Waarom blijft dit probleem bestaan? Zowel de sector als de politiek hebben immers een consensus bereikt. Welke concrete obstakels verhinderen de totstandkoming van een oplossing?

*Mevrouw Dedry* vraagt vervolgens of het wetsontwerp van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid

l'intervenant souligne que les mesures prises dans le cadre du kit d'urgence et de sédation étaient censées apporter une solution à ce problème. Qu'en est-il? Est-ce que ça ne fonctionne pas?

Au sujet de la nécessité d'un maillon supplémentaire dans l'offre en soins palliatifs (*Middle Care*), y a-t-il des recommandations précises auxquels les parlementaires devraient être attentifs?

M. Thiéry précise que la pénurie de médecins concerne surtout les médecins généralistes en milieu rural. En ce qui concerne les médecins spécialisés en soins palliatifs, existe-t-il des chiffres précis? Si oui, quels sont-ils et dans quel délai la pénurie apparaîtra-t-elle?

Pour rendre ce domaine plus attrayant, n'y aurait-il pas lieu de travailler avec les universités dans le cadre de la formation actuelle des médecins, voire d'envisager la mise en place d'une spécialisation dans ce domaine? Existe-t-il des études à ce sujet? Et que préconisent-elles?

L'intervenant estime qu'il y a un consensus sur la nécessité d'un changement de paradigme en soins de santé. Il considère que les projets en cours y contribuent. Les travaux effectués dans le cadre du rapport d'évaluation des soins palliatifs démontrent-ils un manque d'ambition à cet égard?

*Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen)* souligne que la Chambre des représentants a adopté un certains nombres de mesures concernant les soins palliatifs durant cette législature. Que peut-elle encore faire durant les mois qui restent avant la fin de la législature afin de favoriser la mise en œuvre du PICT.

Concernant l'absence de cadre légal pour le transport de médicaments antalgiques et sédatifs puissants, l'intervenante rappelle que la Chambre des représentants a adopté le 23 juin 2016 une résolution relative à la légalité du stockage et du transport de médicaments pour usage palliatif (DOC 54 1625/008). Cette résolution était censée apporter une solution à ce problème. Dès lors qu'il y a un consensus tant au niveau du secteur et qu'au niveau politique, comment se fait-il que le problème subsiste? Quels sont les obstacles concrets qui entravent la mise en œuvre d'une solution?

*Mme Dedry* demande ensuite si le projet de loi de la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique



betreffende de hervorming van de financiering van de ziekenhuizen ook elementen bevat over de palliatieve zorg voor kinderen. Aangezien dat wetsontwerp binnenkort op de agenda komt, rijst de vraag of rekening moet worden gehouden met specifieke aanbevelingen inzake de palliatieve zorg voor kinderen.

De spreekster vraagt ook wanneer de werkgroep *Middle Care* zijn werkzaamheden zal hebben afgerond en of de commissie op de hoogte kan worden gehouden van zijn conclusies.

De spreekster steunt het project voor een bewustmakingscampagne in 2019. Ze vraagt of de overheid daarvoor een budget heeft opzijgezet.

Mevrouw Dedry attendeert erop dat ze de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid een mondelinge vraag heeft gesteld over de nood aan bijkomende SP-bedden (CRIV 54 COM 683, blz. 10 en 11). De minister had toen verzekerd dat dit probleem zou worden opgelost. Hoe staat het daarmee?

Wat het versterken van de palliatieve thuiszorg betreft, wijst de spreekster erop dat, met uitzondering van de thuisverpleging, talrijke aangelegenheden voortaan tot de bevoegdheden van de deelstaten behoren. De spreekster wenst te weten wat op federaal niveau nog kan worden verwezenlijkt om de palliatieve thuiszorg te versterken? Werden specifieke aanbevelingen geformuleerd in het kader van de bespreking van het voorontwerp van de wet betreffende de hervorming van de gezondheidszorgberoepen en van het voorontwerp van wet betreffende de kwaliteit van de gezondheidszorg?

*De heer Dirk Janssens (Open Vld)* vraagt onder welk beleidsniveau de *Middle care* valt. Is het een bevoegdheid van de federale overheid of van de deelstaten?

*Mevrouw Els Van Hoof (CD&V)* vraagt meer verduidelijking over het proefproject rond *Middle care* bij het woon-zorgcentrum Sint-Vincentius in het West-Vlaamse Avelgem. Werd dit project al geëvalueerd?

Voorts wijst de spreekster erop dat ze een wetsvoorstel heeft ingediend tot wijziging van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt wat de vroegtijdige zorgplanning betreft (DOC 54 3115/001). Ze is van oordeel dat de begrippen *Advance Care Planning* en “vervroegde” of “vroegtijdige” ingreep elkaar overlappen en opgenomen zijn in het concept van “vervroegde planning”. Het gaat erom dat de patiënt op elk moment in zijn leven een gesprek met zijn arts kan aangaan met het oog op de zorgplanning. De spreekster vindt dat een onderscheid moet worden gemaakt tussen dit begrip en de wilsverklaring.

concernant la réforme du financement des hôpitaux contient des éléments concernant les soins palliatifs à destination des enfants. Vu que ce projet de loi sera prochainement mis à l'ordre du jour, y a-t-il des recommandations spécifiques aux soins palliatifs à destination des enfants à prendre en compte?

L'oratrice demande aussi quand les travaux du groupe de travail *Middle care* seront achevés et s'il serait possible que la commission soit informée des conclusions de ces travaux.

L'intervenante soutient le projet de campagne de sensibilisation de l'opinion publique en 2019. Elle demande si les autorités publiques ont prévu un budget à cet effet.

Mme Dedry signale qu'elle a posé une question orale à la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique au sujet de la nécessité de lits SP supplémentaires (CRIV 54 COM 683, pp. 10 et 11). A ce moment, la ministre avait assuré que ce problème serait résolu. Qu'en est-il?

En ce qui concerne le renforcement des soins palliatifs à domicile, l'oratrice rappelle que, à l'exception des soins infirmiers à domicile, de nombreuses matières relèvent désormais de la compétence des entités fédérées. Elle souhaite savoir ce qu'il est encore possible de réaliser au niveau fédéral afin de renforcer les soins palliatifs à domicile. Y a-t-il des recommandations particulières dans le cadre de la discussion de l'avant-projet de loi relatif à la réforme des professions des soins de santé ainsi que de celui relatif à la qualité de la pratique des soins de santé?

*M. Dirk Janssens (Open Vld)* demande de quel niveau de pouvoir relève le *Middle care*. S'agit-il d'une compétence de l'État fédéral ou des entités fédérées?

*Mme Els Van Hoof (CD&V)* demande des précisions concernant le projet pilote de *Middle Care* mis en œuvre par le centre Sint Vincentius à Avelgem en Flandre occidentale. Ce projet a-t-il déjà été évalué?

L'intervenante indique par ailleurs qu'elle a déposé une proposition de loi modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient en ce qui concerne la planification anticipée des soins (DOC 54 3115). Elle considère que les notions d'*Advance Care Planning* et d'intervention “anticipée” ou “précoce” se recoupent et sont reprises dans le concept de “planification anticipée”. Il s'agit pour le patient de pouvoir à tout moment de sa vie dialoguer avec son médecin afin de planifier des soins. Elle estime que cette notion doit être distinguée de celle de déclaration anticipée de volonté.

Mevrouw Van Hoof vraagt vervolgens waarom het uitvoeringsbesluit van de wet van 21 juli 2016 tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg, nog niet werd bekendgemaakt.

De spreekster wijst er ten slotte op dat het palliatief forfait thans betrekking heeft op de drie laatste levensmaanden van de patiënt. Doorgaans wordt dit forfait veel te laat aangevraagd. De spreekster vraagt zich af of het niet beter ware het palliatief forfait te koppelen aan het moment waarop de patiënt op grond van de PICT als palliatief wordt beschouwd. Op die manier zouden palliatieve patiënten vroeger kunnen worden gedetecteerd, waardoor het palliatief forfait eerder zou kunnen worden aangewend en dus van groter nut zou zijn.

## B. Antwoorden en replieken

### 1. Overgang van curatieve naar palliatieve zorg, PICT en Advance Care Planning

De heer Gert Huysmans (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen) bevestigt dat de overgang naar palliatieve zorg veel eerder zou moeten plaatsvinden dan tijdens de terminale fase. Hij voegt eraan toe dat de palliatieve zorg niet in strijd is met de curatieve zorg, zelfs wat chronische zorg betreft.

De spreker verduidelijkt dat de overgang naar de fase van de palliatieve zorg niet betekent dat de medische handelingen zinloos zijn geworden. Terwijl de medische handelingen bij de curatieve zorg intrinsiek zinvol zijn, heeft de betekenis van de palliatieve zorg veeleer betrekking op de individuele kenmerken van elke patiënt en op wat die patiënt en zijn omgeving belangrijk achten.

Daarom is de communicatie met de patiënt, met diens omgeving en met de andere zorgverstrekkers van wezenlijk belang. PICT is een werkinstrument waarmee het geschikte moment om de palliatieve zorg op te starten kan worden bepaald.

De heer Huysmans meent dat er, naast de semantische discussie over het verschil tussen “palliatieve zorg in een vroeg stadium” en “anticiperende zorgplanning”, twee aandachtspunten zijn.

Het eerste is dat de betrokkenen en meer bepaald de patiënten die op basis van PICT als palliatief worden aangemerkt maar nog niet terminaal zijn, niet altijd worden bereikt met de palliatieve zorg zoals die momenteel wordt georganiseerd. Bij die patiënten zou *Advance Care Planning* heel relevant zijn en therapeutische hardnekkigheid kunnen voorkomen.

L'oratrice s'interroge ensuite sur les raisons pour lesquelles l'arrêté d'exécution de la loi du 21 juillet 2016 modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs n'a pas encore pu être publié.

Mme Van Hoof rappelle enfin que le forfait palliatif est à l'heure actuelle lié aux trois derniers mois de vie du patient. Il est généralement demandé beaucoup trop tard. L'oratrice demande s'il ne serait pas judicieux de lier le forfait palliatif à l'identification d'un patient comme palliatif sur la base du PICT, ce qui permettrait de détecter les patients palliatifs plus précocement et d'ainsi faire appel plus tôt au forfait palliatif et en renforcerait dès lors l'utilité.

## B. Réponses et répliques

### 1. Passage des soins curatifs aux soins palliatifs, PICT et Advance Care Planning

M. Gert Huysmans (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen) confirme que le passage vers les soins palliatifs devrait avoir lieu beaucoup plus tôt que durant la phase terminale. Il ajoute que les soins palliatifs ne sont pas en contradiction avec les soins curatifs, même chroniques.

L'intervenant précise que ce n'est pas parce que des soins palliatifs sont enclenchés que les actes médicaux perdent leur sens. Là où, dans les soins curatifs, les actes médicaux ont intrinsèquement du sens, dans les soins palliatifs, ce sens est davantage lié aux caractéristiques individuelles de chaque patient et à ce que ce dernier et son entourage estiment important.

C'est la raison pour laquelle la communication avec le patient, son entourage et les autres prestataires de soins est essentielle. Le PICT est un outil opérationnel qui permet de déterminer le moment opportun pour enclencher les soins palliatifs.

M. Huysmans estime que, au-delà de la discussion sémantique entre “soins palliatifs précoces” et “planification anticipée des soins”, il existe deux points d'attention.

Le premier est que les soins palliatifs, tels qu'ils sont actuellement organisés, ne permettent pas toujours d'atteindre les personnes concernées, en particulier les patients qui sont identifiés comme palliatifs par le PICT mais qui ne sont pas encore en phase terminale. Auprès de ces patients, l'*Advance Care Planning* aurait beaucoup de sens et permettrait d'éviter l'acharnement thérapeutique.

Het tweede is dat het begrip “*Advance Care Planning*” al te vaak met de wilsbeschikking wordt verward. De wilsbeschikking zou in werkelijkheid het sluitstuk van de *Advance Care Planning* moeten vormen. Uit diverse studies blijkt dat de kwaliteit van talrijke wilsverklaringen te wensen overlaat en dat ze uiteindelijk zelden beantwoorden aan wat de patiënt echt zou hebben gewild. Dat is te wijten aan het gebrek aan begeleiding van de patiënten. Doorgaans hebben de zorgkrachten weinig informatie over de wijze waarop die wilsverklaringen tot stand zijn gekomen. Door de toepassing en de veralgemening van de *Advance Care Planning* zou die situatie moeten kunnen worden verholpen.

De heer Alex Peltier (*Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg*) bevestigt dat de overgang van curatieve naar palliatieve zorg samenhangt met de toepassing en de veralgemening van de *Advance Care Planning*. Momenteel wordt die overgang naar palliatieve zorg niet vaak genoeg met de patiënten besproken. Bij die bespreking zou moeten worden nagegaan welke curatieve mogelijkheden bestaan. Een goed geïnformeerde patiënt zal misschien andere keuzes maken dan zijn huisarts. Wat is bijvoorbeeld de toegevoegde waarde van een behandeling die het leven met drie tot vier weken verlengt, maar talrijke neveneffecten teweegbrengt?

Wat de daadwerkelijke toepassing van PICT betreft, geeft de spreker aan dat daartoe een uitvoeringsbesluit bij de wet van 21 juli 2016 tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg vereist is. Voor het overige verwijst de spreker naar de aanbevelingen die zijn opgenomen in de bijlage bij het evaluatierapport 2017 van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg (blz. 98 tot 106).

## 2. Gebrek aan artsen voor palliatieve zorg en aan opleiding ter zake

Mevrouw Lorraine Fontaine (*Fédération wallonne en soins palliatifs*) geeft toelichting bij de situatie in Franstalig België. Zij geeft aan dat 60 tot 65 % van de artsen in de palliatieve zorg huisartsen zijn. Meer dan 40 % is ouder dan 60 jaar en slechts 15 % is jonger dan 45. Jaar na jaar zal de situatie dus zorgwekkender worden.

De spreekster voegt daaraan toe dat de meeste artsen in de palliatieve zorg in Frankrijk zijn opgeleid, want in Franstalig België bestaat er geen diploma of specialisatie op het vlak van palliatieve zorg. De specialisatietak kampt bovendien met een gebrek aan erkenning, aangezien de artsen in de palliatieve zorg aan dezelfde regels als de huisartsen zijn onderworpen. Momenteel werken

Le second est qu’il y a trop souvent une confusion entre la notion d’*Advance Care Planning* et celle de déclaration anticipée de volonté. Cette dernière devrait en réalité constituer l’aboutissement du processus d’*Advance Care Planning*. Il ressort de différentes études que la qualité de nombreuses déclarations anticipées laisse à désirer et que ces dernières correspondent finalement rarement à ce que le patient aurait réellement voulu. Ceci est dû au manque d’accompagnement des patients. Quant aux soignants, ils ont généralement peu d’information sur la manière dont ces déclarations anticipées ont vu le jour. La mise en œuvre et la généralisation de l’*Advance Care Planning* devrait permettre de remédier à cette situation.

M. Alex Peltier (*Cellule fédérale d’évaluation des soins palliatifs*) confirme que le passage des soins curatifs aux soins palliatifs est lié à la mise en œuvre et à la généralisation de l’*Advance Care Planning*. Actuellement, ce passage vers les soins palliatifs n’est pas assez fréquemment discuté avec les patients. Cette discussion devrait se faire en examinant les possibilités existant d’un point de vue curatif. Un patient bien informé fera peut-être des choix différents que son médecin généraliste. A titre d’exemple, quelle est la valeur ajoutée d’un traitement prolongeant la vie de 3 à 4 semaines mais entraînant de nombreux effets secondaires?

En ce qui concerne la mise en œuvre effective du PICT, l’intervenant indique que cette dernière requiert la publication de l’arrêté d’exécution de la loi du 21 juillet 2016 modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d’élargir la définition des soins palliatifs. Pour le surplus, l’orateur se réfère aux recommandations qui se trouvent en annexe du rapport d’évaluation 2017 de la Cellule fédérale d’évaluation des soins palliatifs, aux pp. 98 à 106.

## 2. Pénurie de médecins en soins palliatifs et formation en soins palliatifs

Mme Lorraine Fontaine (*Fédération wallonne en soins palliatifs*) s’exprime sur la situation du côté francophone. Elle précise que 60 à 65 % des médecins en soins palliatifs sont des médecins généralistes. Plus de 40 % ont plus de 60 ans et seuls 15 % ont moins de 45 ans. La situation va donc devenir de plus en plus préoccupante au fur et à mesure des années.

L’oratrice ajoute que la plupart des médecins en soins palliatifs se sont formés en France car il n’existe pas de diplôme ou de spécialisation en soins palliatifs en Belgique francophone. Il y a aussi un manque de reconnaissance de la spécialisation, les médecins en soins palliatifs étant soumis aux mêmes règles que les médecins généralistes. Actuellement, il y a 8 équipes

acht teams zonder arts die daadwerkelijk aanwezig is. Het is dus belangrijk de functie van arts in de palliatieve zorg als hoofdactiviteit te erkennen. Thans oefenen de artsen meerdere activiteiten uit (ziekenhuisafdeling, mobiel team, thuiszorg enzovoort). Door de erkenning van de activiteit en van een opleiding die tot een certificaat leidt, zouden nieuwe artsen kunnen worden aangehouden. De Federale Staat en de gemeenschappen schuiven de verantwoordelijkheid op elkaar af.

*De heer Gert Huysmans (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen)* geeft aan dat in Vlaanderen de situatie in verband met de opleiding dezelfde is. Er is geen specialisering en zelfs de basisopleiding betreffende palliatieve zorg die elke arts zou moeten krijgen, is uiterst beperkt; nochtans zal elke arts tijdens zijn loopbaan met palliatieve zorg te maken krijgen. Hij bevestigt dat een erkenning van de opleidingen en van de activiteit ertoe zou bijdragen om artsen warm te maken voor de loopbaan in kwestie.

Hij voegt daaraan toe dat het inkomen van de artsen die de stap naar de palliatieve zorg zetten, significant daalt. Voor dezelfde duur verdient een arts die in een team stapt, momenteel minder dan de helft dan in zijn huisartsenpraktijk. Tot dusver is idealisme de drijfveer van die artsen. Het is echter belangrijk te beklemtonen dat er wat schort met de vergoeding.

*Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen)* benadrukt dat de artsen die huisarts worden dat precies doen omdat ze graag de gezondheidssituatie van personen en gezinnen opvolgen “van de wieg tot het graf” en zich niet noodzakelijk wensen te specialiseren, hetzij in de begeleiding van jonge baby’s, hetzij in de begeleiding van ouderen aan het einde van hun leven. Zij voegt hieraan toe dat de opleiding van de huisartsen, bijvoorbeeld inzake borstvoeding of de begeleiding van jonge baby’s, ook te wensen overlaet.

Betreffende de inkomsten is mevrouw Dedry van oordeel dat indien alles wordt opgesplitst in specialismen, er voor elke handeling in een bijzonder vast tarief zou moeten worden voorzien. In de huisartsengeneeskunde zijn er handelingen die meer opbrengen dan andere en die brengen elkaar in evenwicht.

*De heer Gert Huysmans (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen)* is van oordeel dat het inkomstenverlies toch aanzienlijk is en dat men van personen niet mag verlangen dat zij zich in deze richting specialiseren om vervolgens als gevolg hiervan alles te moeten laten vallen.

qui fonctionnent sans médecin présent effectivement. Il est donc important qu’il y ait une reconnaissance de la fonction de médecin en soins palliatifs comme activité principale. Actuellement, les médecins cumulent (unité d’hospitalisation, équipe mobile, soins à domicile, etc.). La reconnaissance de l’activité et d’une formation certifiante reconnues permettrait d’attirer de nouveaux médecins. L’État fédéral et les communautés se renvoient la balle.

*M. Gert Huysmans (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen)* indique que la situation sur le plan de la formation est identique en Flandre. Il n’y a pas de spécialisation et même la formation de base en soins palliatifs que chaque médecin devrait avoir est extrêmement pauvre, alors que chaque médecin sera pourtant confronté aux soins palliatifs dans le courant de sa carrière. Il confirme qu’une reconnaissance des formations et de l’activité contribuerait à attirer des médecins dans cette carrière.

Il ajoute que les médecins qui s’engagent dans les soins palliatifs se voient confrontés à une basse significative de leurs revenus. Actuellement, un médecin qui s’engage dans une équipe gagne, pour le même temps, moins de la moitié que dans sa pratique de médecin généraliste. Jusqu’à présent, ceux qui le font, le font pas idéalisme. Mais, il est important de souligner que la rémunération n’est pas correcte.

*Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen)* souligne que les médecins qui deviennent médecin généraliste le font parce que, précisément, ils aiment suivre les personnes et les familles “du berceau à la tombe” et ne souhaitent pas nécessairement se spécialiser que ce soit dans l’accompagnement des petits bébés ou dans l’accompagnement en fin de vie. Elle ajoute que la formation des médecins généralistes, par exemple, concernant l’allaitement ou l’accompagnement des petits bébés laisse aussi à désirer.

En ce qui concerne les revenus, Mme Dedry considère que si tout est subdivisé en spécialités, il faudrait prévoir un forfait spécial pour chaque acte. En médecine générale, il y a des actes qui rapportent plus que d’autres et les uns équilibrent les autres.

*M. Gert Huysmans (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen)* estime que la perte de revenus est tout de même importante et qu’on ne peut pas attendre des personnes qu’elles s’engagent dans cette filière et puis soient obligées de se désengager à cause de ça.



Wat de opleiding betreft, is hij van oordeel dat de palliatieve zorg een steeds belangrijker plaats zal innemen in de praktijkervaring van de artsen, zodat een betere opleiding echt iets zou zijn om aan te moedigen, te meer daar studies zeer duidelijk een daling van het aantal overlijdens in ziekenhuizen aantonen op de plekken waar de artsen een betere opleiding in palliatieve zorg hebben gekregen.

*De heer Alex Peltier (Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg)* doet de suggestie om over te nemen wat onder meer in Vlaanderen wordt gedaan, maar ook in een proefproject aan de Universiteit van Luik, om de huisartsengeneeskunde aantrekkelijker te maken, namelijk een aanzienlijke stage in de huisartsengeneeskunde tijdens de geneeskundestudie. De organisatie van een module palliatieve zorg tijdens de geneeskundestudie, in combinatie met een stage, zou zeker tot roepingen leiden.

### 3. Pediatriche palliatieve zorg

*Mevrouw Dominique Bouckenaere (Brusselse Federatie voor Palliatieve Zorg)* benadrukt dat de pediatriche palliatieve zorg lang kampte met een gebrek aan zichtbaarheid. De behoeften van die patiënten werden niet erkend omdat ze niet werden geïdentificeerd.

Sinds 2018 bestaan er twee cijfermatige studies die een goed overzicht geven van de omvang van deze kwestie. De eerste studie werd uitgevoerd door Marie Friedel en geeft aan dat de 5 Belgische pediatriche verbindingssteams gemiddeld 700 kinderen per jaar volgen. Elk jaar sterven 90 van hen, van wie 51 % thuis. De thuisomgeving is belangrijk want enerzijds vragen deze kinderen om in hun vertrouwde omgeving te mogen overlijden, omringd door hun naasten en anderzijds is het minder duur dan in het ziekenhuis.

De tweede studie, gepubliceerd in 2018, werd uitgevoerd door de Brusselse Federatie voor Palliatieve Zorg, in samenwerking met het Onderzoeksinstituut voor Gezondheid en Maatschappij van de UCLouvain. Daarin wordt het aantal kinderen met een complexe chronische ziekte in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest geteld, op basis van de MKG (Minimale Klinische Gegevens) en van de ICD-9-codes (Internationale Classificatie van Ziekten). Per jaar betreft dit 4 500 kinderen. Er zijn bijna 400 ziekten, waaronder veel zeldzame ziekten. 30 % van de kinderen is jonger dan 3 jaar en 60 % jonger dan 5 jaar. Slechts 1,7 % van hen werd gelijktijdig gevolgd door een pediatriche verbindingsteam. Bij gebrek aan identificatie werden deze kinderen overigens veel te laat doorverwezen naar de verbindingssteams, die het mogelijk maken de kinderen thuis te houden.

En ce qui concerne la formation, il estime que les soins palliatifs sont appelés à occuper une place de plus en plus importante dans la pratique des médecins de telle sorte qu'une meilleure formation serait vraiment à encourager, d'autant plus que les études montrent très clairement une diminution des décès en hôpital aux endroits où les médecins sont mieux formés en soins palliatifs.

*M. Alex Peltier (Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs)* suggère de se calquer sur ce qui se fait, notamment en Flandre, mais aussi dans un projet pilote à l'Université de Liège, afin de rendre la médecine générale plus attractive, à savoir la mise en place d'un stage conséquent en médecine générale durant les études de médecine. L'organisation d'un module de soins palliatifs dans les études de médecine, couplée à un stage susciterait certainement des vocations.

### 3. Soins palliatifs pédiatriques

*Mme Dominique Bouckenaere (Fédération bruxelloise des soins palliatifs)* souligne que les soins palliatifs pédiatriques ont longtemps manqué de visibilité. Par manque d'identification, les besoins de ses patients n'étaient pas reconnus.

Depuis 2018, il existe deux études chiffrées qui donnent un bon aperçu de l'ampleur de cette question. La première a été réalisée par Marie Friedel et indique que les 5 équipes de liaison pédiatriques belges suivent en moyenne 700 enfants par an. 90 d'entre eux décèdent chaque année, dont 51 % à domicile. Le domicile est un élément important car, d'une part, c'est le souhait de ces enfants de pouvoir décéder dans leur environnement familial, entourés de leurs proches; et d'autre part, c'est moins coûteux que l'hôpital.

La seconde étude parue en 2018 a été réalisée par la Fédération bruxelloise des soins palliatifs, en partenariat avec l'Institut de recherche santé et société de l'UCLouvain. Elle a recensé le nombre d'enfants ayant une maladie chronique complexe en Région bruxelloise sur base des registres RCM (Résumé Clinique Minimum) et des codes CIM-9 (Classification Internationale des Maladies). Il y a 4 500 enfants par an concernés. Il y a près de 400 maladies dont beaucoup de maladies rares. 30 % des enfants ont moins de 3 ans et 60 % moins de 5 ans. Seulement 1,7 % d'entre eux ont été suivis simultanément par une équipe de liaison pédiatrique. Par ailleurs, par manque d'identification, ces enfants ont été référés beaucoup trop tardivement aux équipes de liaison qui permettent le maintien à domicile.



Bewustmakingscampagnes zijn nodig om iets aan deze situatie te doen, om duidelijk te maken dat palliatieve zorg geen synoniem is van op handen zijnde dood. Ook de netwerken tussen de ziekenhuiseenheden voor pediatrie en de diensten voor palliatieve thuiszorg moeten worden versterkt. De pediatrie verbindingsteams moeten worden versterkt om de continuïteit tussen het ziekenhuis en thuis te garanderen. De opleiding palliatieve zorg vormt ander belangrijk element: er zou een certificerende opleiding moeten komen die leidt tot beroepskwalificaties. De spreker benadrukt ook de aanzienlijke psychosociale behoeften, want de ouders die hun kinderen thuis houden, krijgen te maken met een zeer zware emotionele belasting. Herstelstructuren (zoals Villa Indigo in Brussel) en opvangvoorzieningen (zoals de Cité Sérine in Brussel) zijn derhalve nodig. Ook zouden het forfait palliatieve zorg en de nomenclatuur voor verstrekkingen door een verpleegkundige moeten worden aangepast, zodat rekening wordt gehouden met de specificiteit van deze kinderen.

#### 4. Transport en opslag van geneesmiddelen voor palliatief gebruik

*De heer Gert Huysmans (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen)* legt uit dat de verdienste van de resolutie van 23 juni 2016 met betrekking tot de wettelijkheid van de opslag en het transport van geneesmiddelen voor palliatief gebruik (DOC 54 1625/008) erin bestaat dat ze relatief breed gaat.

Als gevolg van die resolutie heeft het kabinet van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid zich verbonden tot een uitbreiding van de lijst met geneesmiddelen die verplicht in elke apotheek aanwezig moeten zijn, meer bepaald met bepaalde geneesmiddelen voor palliatief gebruik.

Er is daarentegen nog altijd geen wettelijk kader om bij urgentie te kunnen beschikken over voldoende geneesmiddelen voor palliatief thuisgebruik. Het kabinet van de minister heeft nu laten verstaan niet van plan te zijn op dat vlak een initiatief te nemen, omdat zulks juridisch te ingewikkeld is. Dat is problematisch, want daardoor is het onmogelijk thuis kwaliteitsvolle palliatieve zorg te organiseren. Bovendien brengt het ontbreken van een duidelijk wettelijk kader de zorgverleners in een lastig parket.

#### 5. Kostenverschil tussen ziekenhuisopname en thuiszorg

*De heer Alex Peltier (Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg)* deelt mee dat aangezien er tussen thuiszorg en ziekenhuisopname geen tussenoplossing is, men beide

Pour remédier à cette situation, il faut des campagnes de sensibilisation pour faire comprendre que les soins palliatifs ne sont pas synonymes de mort imminente. Il faut également renforcer les réseaux entre les unités hospitalières pédiatriques et les services de soins palliatifs à domicile. Il faut renforcer les équipes de liaison pédiatrique pour assurer la continuité entre l'hôpital et le domicile. Un autre élément important concerne la formation en soins palliatifs: il faudrait une formation certifiante débouchant sur des qualifications professionnelles. L'oratrice souligne aussi les besoins psycho-sociaux considérables car les parents qui gardent leur enfant à domicile sont confrontés à une charge émotionnelle très importante. Il faut dès lors des structures de répit (comme par exemple la Villa Indigo à Bruxelles) et des structures d'hébergement (comme par exemple la Cité Sérine à Bruxelles). Il y aurait également lieu de procéder à des ajustements au niveau du forfait palliatif et de la nomenclature infirmière pour tenir compte des spécificités de ces enfants.

#### 4. Transport et stockage des médicaments à usage palliatifs

*M. Gert Huysmans (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen)* explique que le mérite de la résolution du 23 juin 2016 relative à la légalité du stockage et du transport de médicaments pour usage palliatif (DOC 54 1625/008) est d'être relativement large.

Suite à cette résolution, le cabinet de la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique s'est engagée à élargir la liste des médicaments qui doivent obligatoirement être présents dans chaque officine, notamment à certains médicaments à usage palliatifs.

Par contre, il n'existe toujours pas de cadre légal pour pouvoir disposer en urgence de suffisamment de médicaments à usage palliatif à domicile. Actuellement, le cabinet de la ministre a laissé entendre qu'il n'avait pas l'intention de prendre une initiative à ce sujet car ce serait juridiquement trop compliqué. Ceci est problématique car ça ne permet pas d'organiser des soins palliatifs à domicile de qualité. En outre, l'absence de cadre légal clair est inconfortable pour les prestataires de soins.

#### 5. Différence de coût entre hospitalisation et maintien à domicile

*M. Alex Peltier (Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs)* indique que, en l'absence de solution intermédiaire entre le maintien à domicile et

situaties zal moeten vergelijken. Dat soort berekening is echter heel moeilijk, gezien het grote aantal variabelen waarmee rekening moet worden gehouden, zoals het al dan niet voorhanden zijn van mantelzorgers en de mate waarin zij zich inzetten.

## 6. Middle care

*De heer Alex Peltier (Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg)* stipt aan dat de werkgroep-Middle Care zijn werkzaamheden voortzet. Met veldonderzoek moet meer precies worden bepaald wat de behoeften en de doelgroep zijn. Pas daarna wordt het mogelijk een Middle Care-model uit te werken om te bepalen of die zorg de vorm moet aannemen van bijgebouwen bij de woon-zorgcentra of afzonderlijke structuren, zoals de *Cité Sérine* in Brussel of het Sint-Vincentiuscentrum in Avelgem. Het is de bedoeling die werkzaamheden uiterlijk in juni 2019 af te ronden, zodat voorstellen kunnen worden gedaan vóór de sluiting van het volgende regeerakkoord.

De spreker merkt op dat de bevoegdheden inzake palliatieve zorg na de zesde staatshervorming zijn versnipperd tussen verschillende bestuursniveaus. Op het vlak van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg is dus beslist om nauw samen te werken met de gewestelijke federaties en de deelstaten. De Federale Staat behoudt de bevoegdheid over de SP-bedden, alsook over het palliatieve forfait.

Wat *Middle Care* betreft, kan de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg alleen maar vaststellen dat die behoefte op het terrein bestaat. De beslissing en de manier om eraan te beantwoorden, behoren tot de verantwoordelijkheid van de politieke wereld, eventueel door het sluiten van een samenwerkingsakkoord tussen de Federale Staat en de deelstaten.

*De heer Gert Huysmans (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen)* bevestigt de behoefte aan *Middle Care* op het terrein. De concrete organisatie ervan zal afhangen van de verschillende categorieën patiënten die zullen worden geïdentificeerd. Voor sommige patiënten kan het verstandig zijn om *Middle Care*-bedden in woonzorgcentra aan te bieden. Voor anderen zal het wellicht geschikter zijn te voorzien in *Middle Care*-bedden in palliatieve zorgafdelingen van ziekenhuizen. De spreker vindt het de taak van de politieke wereld om op die behoefte in te spelen, ongeacht de institutionele complexiteit van het land.

Het *Middle Care*-project van het Sint-Vincentiuscentrum in Avelgem is gericht op een specifieke doelgroep: bejaarden die niet thuis kunnen blijven

l'hospitalisation, ce sont ces deux situations qu'il y aurait lieu de comparer. Ce type de calcul est cependant très difficile à effectuer vu le nombre élevé de variables à prendre en compte, comme par exemple la présence ou non d'aïdants proches et leur degré d'investissement dans la situation.

## 6. Middle Care

*M. Alex Peltier (Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs)* indique que le groupe de travail *Middle Care* poursuit ses travaux. Une enquête de terrain doit définir plus précisément quels sont les besoins et le public cible. Ce n'est qu'après qu'il sera possible de produire une modélisation du *Middle Care* afin de déterminer si ce dernier doit prendre la forme d'annexes aux maisons de repos ou de structures à part, comme la *Cité Sérine* à Bruxelles ou le centre Sint-Vincentius à Avelgem. L'objectif est que ces travaux puissent aboutir au plus tard pour juin 2019 afin de pouvoir formuler des propositions avant la conclusion du prochain accord de gouvernement.

M. Peltier constate que, suite à la sixième réforme de l'État, les compétences relatives aux soins palliatifs sont morcelées entre plusieurs niveaux de pouvoir. Au niveau de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, il a donc été décidé de travailler en étroite collaboration avec les fédérations régionales et les entités fédérées. L'État fédéral conserve la compétence sur lits SP ainsi que sur le forfait palliatif.

En ce qui concerne le *Middle Care*, la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs ne peut que constater que ce besoin existe sur le terrain. La décision et la manière de répondre à ce besoin relèvent de la responsabilité du monde politique, éventuellement, par le biais de la conclusion d'un accord de coopération entre l'État fédéral et les entités fédérées.

*M. Gert Huysmans (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen)* confirme l'existence d'un besoin de *Middle Care* sur le terrain. Son organisation concrète dépendra des différentes catégories de patients qui seront identifiées. Pour certains patients, il sera peut-être judicieux de prévoir des lits de *Middle Care* dans des maisons de repos et de soins. Pour d'autres, il sera sans doute plus opportun de prévoir des lits de *Middle Care* dans des unités hospitalières de soins palliatifs. L'intervenant estime que c'est au monde politique qu'il revient de répondre à ce besoin, et ce quelle que soit la complexité institutionnelle du pays.

Le projet de *Middle Care* du centre Sint-Vincentius à Avelgem est destiné à un groupe cible spécifique: les personnes âgées qui ne peuvent rester à domicile

en voor wie een ziekenhuisopname niet wenselijk is. Concreet gaat het om enkele bedden in een woon-zorgcentrum. Het is een proefproject dat volledig zelf-bedruipend is. *Qua* evaluatie toont dit project aan dat er op dat gebied een reële behoefte is. De bedden zijn snel bezet. De doorverwijzing door de huisartsen en gerieters werkt goed. De zorgkwaliteit is even goed als bij de *High Care* die in de palliatieve ziekenhuisafdelingen wordt toegepast. Dat maakt het bovendien mogelijk de wachttijd voor een bed in een woon-zorgcentrum te verminderen. Een laatste positief effect van dat experiment is dat de “cultuur” van palliatieve zorg zich tot de andere bedden van het woon-zorgcentrum uitbreidt. In zijn geheel gaat het dus om een positief experiment. Een soortgelijk project is trouwens onlangs in Tienen van start gegaan.

*Mevrouw Dominique Bouckenaere (Brusselse Federatie van Palliatieve zorg)* brengt verslag uit over het *Middle Care*-experiment in de Cité Sérine in Brussel. Dat project is bestemd voor jonge patiënten die niet thuis kunnen blijven en in een palliatieve ziekenhuisafdeling niet op hun plaats zijn. Concreet zullen er 25 plaatsen zijn, waarvan er al vijftien open zijn. Er is minder personeel dan in een palliatieve-zorgafdeling van een ziekenhuis. De enige bestaande overheidsfinanciering komt thans van de COCOF, maar is onvoldoende. De patiënten moeten daarom per dag 90 à 100 euro bijdragen in de kosten. Voor de patiënten die ten laste van het OCMW vallen, draagt de laatstgenoemde de kosten.

*Mevrouw Lorraine Fontaine (Fédération wallonne des soins palliatifs)* steunt eveneens de oprichting van *Middle Care*-structuren, als schakel tussen de palliatieve zorg in het ziekenhuis en de palliatieve zorg thuis. De tenlasteneming is er compleet: medisch, verpleegkundig en psychosociaal. *Middle Care* vereist daarentegen geen zo grote personeelsformatie als in een ziekenhuiseenheid palliatieve zorg. Een langer verblijf dan in een ziekenhuiseenheid is ook mogelijk. *Middle Care* moet worden gedefinieerd naargelang de behoeften van de patiënt en niet op basis van diens leeftijd, woonplaats of pathologie.

## 7. Aantal SP-bedden

*Mevrouw Lorraine Fontaine (Fédération wallonne des soins palliatifs)* brengt in herinnering dat de organisatie die zij vertegenwoordigt in november 2013 aan de alarmbel had getrokken, om te wijzen op het structurele gebrek aan SP-bedden. De ziekenhuiseenheden voor palliatieve zorg zijn kleine eenheden met 6 tot 12 bedden. Het aantal SP-bedden werd bevroren in het kader

et pour lesquelles une hospitalisation n'est pas souhaitable. Concrètement, il s'agit de quelques lits dans une maison de repos et de soins. Il s'agit d'un projet pilote qui est entièrement autofinancé. Sur le plan de l'évaluation, ce projet démontre qu'il y a un réel besoin dans ce domaine. Les lits sont rapidement remplis. L'adressage par les médecins généralistes et les gériatres fonctionne bien. La qualité des soins est aussi bonne que dans le *High Care* pratiqué dans les unités hospitalières de soins palliatifs. Cela permet en outre de diminuer le temps d'attente pour un lit en maison de repos et de soins. Un dernier effet positif de cette expérience est que la “culture” des soins palliatifs s'étend aux autres lits de la maison de repos et de soins. Dans l'ensemble, il s'agit donc d'une expérience positive. Un projet similaire a d'ailleurs récemment démarré à Tirlemont.

*Mme Dominique Bouckenaere (Fédération bruxelloise des soins palliatifs)* rapporte l'expérience de *Middle Care* de la Cité Sérine à Bruxelles. Ce projet s'adresse à des patients jeunes qui sont dans l'impossibilité de rester à domicile et qui n'ont pas leur place dans une unité hospitalière de soins palliatifs. Concrètement, il y aura 25 places dont 15 sont déjà ouvertes. L'encadrement est moins important que dans une unité hospitalière de soins palliatifs. Le seul financement public existant est actuellement assuré par la COCOF mais est insuffisant. Les patients doivent dès lors contribuer aux frais à hauteur de 90 à 100 euros par jour. Pour les patients pris en charge par le CPAS, c'est ce dernier qui en supporte les frais.

*Mme Lorraine Fontaine (Fédération wallonne en soins palliatifs)* soutient également la création de structures de *Middle Care*, comme maillon entre les soins palliatifs hospitaliers et les soins palliatifs à domicile. La prise en charge y est complète: médicale, infirmière et psycho-sociale. En revanche, le *Middle Care* ne requiert pas l'encadrement lourd d'une unité hospitalière de soins palliatifs. Il permet aussi une durée de séjour plus longue qu'en unité hospitalière. Le *Middle Care* doit être défini en fonction des besoins du patient et non pas de son âge, de son lieu de résidence ou de sa pathologie.

## 7. Nombre de lits SP

*Mme Lorraine Fontaine (Fédération wallonne en soins palliatifs)* rappelle qu'en novembre 2013, l'organisation qu'elle représente avait tiré la sonnette d'alarme quant au manque structurel de lits SP. Les unités hospitalières de soins palliatifs sont des petites unités comptant entre 6 et 12 lits. Le nombre de lits SP a été gelé dans le cadre d'un moratoire. Il faut revoir ce

van een moratorium. Dat moratorium moet worden herzien, omdat er thans wachtlijsten zijn en de wachttijd soms tot 7 dagen oploopt.

Om de wachtlijsten te kunnen wegwerken, wordt de gemiddelde duur van de tenlastenemingen ingekort. Zelfs wanneer de patiënt geen acute zorg meer nodig heeft, is er soms echter geen andere oplossing dan hem in het ziekenhuis te houden. Dat is bijvoorbeeld het geval voor patiënten die niet terug naar huis kunnen worden gestuurd, wegens het gebrek aan een mantelzorger. Dat is ook het geval bij patiënten die te jong zijn om in woon-zorgcentra terecht te kunnen.

Het aantal SP-bedden is niet meer geëvolueerd sinds de jaren 1990. Gezien de vergrijzing, de evolutie van de pathologieën en de psychosociale problemen, is het noodzakelijk om de capaciteit van de ziekenhuiseenheden voor palliatieve zorg op te trekken.

*De heer Gert Huysmans (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen)* geeft aan dat er in Vlaanderen een gebrek aan SP-bedden bestaat in bepaalde streken, maar dat het probleem niet algemeen is, zodat de situatie op dat vlak minder kritisch is dan in Wallonië.

### 8. Teams voor palliatieve thuiszorg

*Mevrouw Lorraine Fontaine (Fédération wallonne des soins palliatifs)* wijst erop dat de teams voor palliatieve thuiszorg overbevestigd zijn en niet meer aan de vraag kunnen voldoen. Thans zijn de deelstaten bevoegd voor de palliatieve thuiszorg.

Het *Agence pour une Vie de Qualité (AViQ)* heeft recent verklaard dat het geen bijkomende middelen kan vrijmaken ten opzichte van het oude RIZIV-budget, dat bevroren is sinds 2010.

Hoewel de deelstaten bevoegd zijn voor de palliatieve thuiszorg, vestigt de spreekster er de aandacht op dat palliatieve zorg een in de wet verankerd recht is en dat het essentieel is om in de begrotingen in de nodige middelen te voorzien, om die zorg daadwerkelijk te kunnen verlenen.

### 9. Bewustmakingscampagnes over palliatieve zorg en over Advance Care Planning

*Mevrouw Dominique Bouckenaere (Brusselse Federatie voor Palliatieve Zorg)* geeft aan dat veel studies aantonen dat vroegtijdige palliatieve zorg en *Advance Care Planning* aanzienlijke voordelen bieden, niet alleen voor de patiënt maar ook voor de samenleving als geheel.

moratoire car il y a actuellement des listes d'attente et le délai d'attente s'élève parfois à 7 jours.

Pour pouvoir résorber les listes d'attente, la durée moyenne des prises en charge est raccourcie. Mais, même lorsque le patient ne nécessite plus de soins aigus, il n'y a parfois pas d'autre solution que de le maintenir hospitalisé. C'est par exemple le cas des patients qui ne peuvent être renvoyés à domicile, en raison de l'absence d'aidant proche. C'est aussi le cas de patients trop jeunes pour pouvoir intégrer une maison de repos et de soins.

Le nombre de lits SP n'a plus évolué depuis les années 1990. Vu le vieillissement de la population, l'évolution des pathologies et des problématiques psycho-sociales, il est nécessaire d'augmenter la capacité des unités hospitalières de soins palliatifs.

*M. Gert Huysmans (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen)* indique que, en Flandre, il y a un manque de lits SP dans certaines régions mais le problème n'est pas généralisé, de sorte que la situation est, sur ce plan, moins critique qu'en Wallonie.

### 8. Equipes de soins palliatifs à domicile

*Mme Lorraine Fontaine (Fédération wallonne en soins palliatifs)* signale que les équipes de soins palliatifs à domicile sont débordées et ne peuvent plus répondre à la demande. Le soins palliatifs à domicile relèvent à présent des entités fédérées.

L'Agence pour une Vie de Qualité (AViQ) a récemment déclaré ne pas pouvoir dégager de moyens supplémentaires par rapport à l'ancien budget INAMI gelé depuis 2010.

Bien que les soins palliatifs à domicile relèvent de la compétence des entités fédérées, l'oratrice attire l'attention sur le fait que les soins palliatifs sont un droit consacré par la loi et qu'il est essentiel de prévoir, dans les budgets, les moyens nécessaires pour le rendre effectif.

### 9. Campagnes de sensibilisation aux soins palliatifs et à l'Advance Care Planning

*Mme Dominique Bouckenaere (Fédération bruxelloise des soins palliatifs)* indique que de nombreuses études démontrent que les soins palliatifs précoces et l'*Advance Care Planning* apportent des bénéfices considérables non seulement pour le patient mais aussi pour la société dans son ensemble.



Voor de patiënt gaat het om passende zorg die aan diens verwachtingen voldoet. Daaruit volgen een toegenomen levenskwaliteit en een hogere mate van tevredenheid van de patiënt en zijn naasten. Voor de samenleving gaat het om lagere kosten voor gezondheidszorg, waarbij de patiënten minder in het ziekenhuis worden opgenomen en minder zware en onnodige zorg krijgen. De palliatieve zorg is bijna het enige gebied waar de behoeften van de patiënt en de behoeften van de samenleving op elkaar zijn afgestemd.

Dit nieuwe model van vroegtijdige palliatieve zorg en *Advance Care Planning* valt niet eenvoudig te implementeren omdat het een mentaliteitswijziging vraagt, zowel bij de gezamenlijke bevolking als bij de beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg. Men moet ermee ophouden palliatieve zorg gelijk te stellen met terminale zorg, met een op handen zijnde dood en met het stopzetten van de behandeling. Deze mentaliteitswijziging vereist bewustmakingscampagnes.

De drie gewestelijke federaties willen in oktober en november 2019 een nationale campagne voeren. Deze campagne heeft een mediacomponent (televisie, radio, geschreven pers en sociale media). Deze component zou worden aangevuld met een fototentoonstelling die een andere voorstelling van de palliatieve zorg wil brengen, met de verdeling van brochures bestemd voor de huisartsen en met een website over palliatieve zorg. Deze visie wordt gedeeld door de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. De federaties hopen dat ze veel partnerschappen zullen kunnen sluiten met de deelstaten, de huisartsenkringen en de wetenschappelijke genootschappen. De Koning Boudewijnstichting heeft dit project al een eerste financiering toegekend, ten bedrage van 37 500 euro.

## 10. Palliatief forfait

*De heer Alex Peltier (Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg)* geeft aan dat het bedrag van het palliatief forfait in 2018 663,49 euro bedraagt. Het kan tweemaal worden betaald als de patiënt na 30 dagen overleeft. In 2017 ging het daarbij om 18 589 patiënten.

De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg heeft zich afgevraagd wat er met dat palliatief forfait zou moeten gebeuren, mocht het begrip “palliatieve patiënt” op grond van het PICT een nieuwe invulling krijgen. Een dergelijke nieuwe invulling zou niet alleen de mogelijkheid bieden de palliatieve patiënten veel vroegtijdiger op te sporen, maar ook nauwkeuriger hun behoeften te bepalen volgens de verschillende gevallen (palliatieve thuiszorgpatiënten, palliatieve zorg in ziekenhuiseenheden en in woon-zorgcentra). Het huidige budget

Pour le patient, ces bénéfices se traduisent par des soins appropriés qui répondent à ses attentes. Il en résulte une augmentation de sa qualité de vie et du degré de satisfaction du patient et de ses proches. Pour la société, ces bénéfices résident dans une réduction des coûts des soins de santé, les patients étant moins hospitalisés et subissant moins de soins lourds et inutiles. Les soins palliatifs sont pratiquement le seul domaine où il y a un alignement entre les besoins du patient et les besoins de la société.

Ce nouveau modèle de soins palliatifs précoces et d'*Advance Care Planning* n'est pas facile à mettre en œuvre car il faut changer les mentalités, tant au sein de la population générale que chez les professionnels des soins de santé. Il faut arrêter d'assimiler les soins palliatifs avec des soins terminaux, une mort imminente et un arrêt des traitements. Ce changement des mentalités nécessite des campagnes de sensibilisation.

Les trois fédérations régionales veulent lancer une campagne nationale durant les mois d'octobre et de novembre 2019. Cette campagne aura un volet médiatique (télévision, radio, presse écrite et médias sociaux). Ce volet serait complété par une exposition de photographies visant à montrer d'autres représentations des soins palliatifs, par la distribution de dépliants à destination des médecins généralistes et par le lancement d'un site web dédié aux soins palliatifs. Cette vision est partagée par le SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement. Les fédérations espèrent conclure de nombreux partenariats avec les entités fédérées, les cercles de médecins généralistes et les sociétés scientifiques. La Fondation Roi Baudouin a déjà octroyé un premier financement de ce projet pour un montant de 37 500 euros.

## 10. Forfait palliatif

*M. Alex Peltier (Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs)* indique que le montant du forfait palliatif en 2018 s'élève à 663,49 euros. Il peut être payé deux fois si le patient survit après 30 jours. En 2017, cela concernait 18 589 patients.

La Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs s'est interrogée sur ce qu'il y aurait lieu de faire avec ce forfait palliatif en cas de redéfinition des patients palliatifs sur la base du PICT. Une telle redéfinition permettrait une détection beaucoup plus précoce des patients palliatifs mais également une identification plus précise de leurs besoins selon les différents cas de figures (soins palliatifs à domicile, soins palliatifs en unités hospitalières et en maisons de repos et de soins). Le budget actuel de 17 000 000 euros ne sera



van 17 miljoen euro zal echter niet volstaan om alle begeleidingsbehoeften van die patiënten volgens de onderscheiden gevallen te dekken.

*Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen)* vraagt wat de beste manier zou zijn om het palliatief forfait anders te bestemmen zonder begrotingsimpact. Ware het verkieslijk het bestaande budget meer te verdelen naar gelang van de specifieke behoeften van de patiënten volgens de verschillende aangehaalde gevallen, of zou het de voorkeur verdienen de huidige bedragen weliswaar te handhaven maar ze vroeger toe te kennen dan thans het geval is?

*De heer Gert Huysmans (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen)* geeft aan dat er momenteel patiënten bestaan die op grond van het PICT als palliatief zouden kunnen worden omschreven maar geen aanspraak kunnen maken op het palliatief forfait omdat ze niet terminaal zijn, dat wil zeggen in hun laatste drie levensmaanden. Het ware dus wenselijk het palliatief forfait toe te kennen zodra een patiënt als palliatief wordt aangemerkt op grond van het PICT. Momenteel vragen veel artsen het palliatief forfait niet aan, want zij durven niet bevestigen dat een patiënt nog slechts drie maanden te leven heeft. Dat verklaart waarom het palliatief forfait vaak niet of te laat wordt aangevraagd.

Een ander voordeel van het PICT is dat het de mogelijkheid biedt de patiënt op een variabele zorgbehoefte-schaal aan te geven. De situatie kan ofwel opwaarts (*step-up*) of neerwaarts (*step-down*) evolueren. Dit kenmerk van het PICT zou van enig nut kunnen zijn, bijvoorbeeld in het kader van de toepassing van het verpleegkundig forfait.

*De rapporteur,*

André FRÉDÉRIC

*De voorzitter,*

Anne DEDRY

cependant pas suffisant pour couvrir tous les besoins d'accompagnement de ces patients selon les différents cas de figure.

*Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen)* demande quelle serait la meilleure manière de réallouer le forfait palliatif, sans impact budgétaire. Vaudrait-il mieux répartir davantage le budget existant en fonction des besoins spécifiques des patients selon les différents cas de figures évoqués ou serait-il préférable de maintenir les montants actuels mais de les attribuer plus tôt qu'actuellement?

*M. Gert Huysmans (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen)* indique qu'il existe actuellement des patients qui pourraient être définis comme palliatifs sur la base du PICT mais qui ne bénéficient pas du forfait palliatif car ils ne sont pas en phase terminale, c'est-à-dire dans leurs trois derniers mois de vie. Il serait donc souhaitable que le forfait palliatif soit attribué dès qu'un patient est identifié comme palliatif sur la base du PICT. Actuellement, de nombreux médecins ne demandent pas le forfait palliatif car ils n'osent pas attester qu'un patient n'en a plus que pour trois mois de vie. Ceci explique que le forfait palliatif ne soit souvent pas demandé ou le soit trop tard.

Un autre avantage du PICT est qu'il permet de situer le patient sur une échelle variable de besoins de soins. La situation peut donc évoluer que ce soit vers le haut (*step-up*) ou vers le bas (*step-down*). Cette caractéristique du PICT pourrait présenter une certaine utilité, par exemple dans le cadre de l'application du forfait infirmier.

*Le rapporteur,*

André FRÉDÉRIC

*La présidente,*

Anne DEDRY