

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

20 mei 2026

20 mai 2026

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

PROPOSITION DE RÉOLUTION

**betreffende het uitwerken
van een interfederale strategie
inzake palliatieve zorg**

**visant à élaborer
une stratégie interfédérale
"soins palliatifs"**

(ingediend door mevrouw Carmen Ramlot c.s.)

(déposée par Mme Carmen Ramlot et consorts)

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
PS	: Parti Socialiste
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Les Engagés	: Les Engagés
Vooruit	: Vooruit
cd&v	: Christen-Democratisch en Vlaams
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
Anders.	: Anders.
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
ONAFH/INDÉP	: Onafhankelijk-Indépendant

<i>Afkorting bij de nummering van de publicaties:</i>		<i>Abréviations dans la numérotation des publications:</i>	
DOC 56 0000/000	Parlementair document van de 56 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	DOC 56 0000/000	Document de la 56 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi
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 vertaalde 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)

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

1. Palliatieve zorg

Palliatieve zorg overstijgt het louter medische aspect. Ze getuigt van een maatschappijvisie waarin de mens centraal staat, een holistische benadering die erop gericht is lijden in al zijn vormen – fysiek, emotioneel, sociaal of spiritueel – te verlichten, zowel bij patiënten als bij hun naasten. Palliatieve zorg legt de nadruk op levenskwaliteit, autonomie en respect voor de keuzes van elk individu, ongeacht leeftijd, cultuur of persoonlijke achtergrond. Palliatieve zorg wordt dus door een heel team verleend. Het belang van een interdisciplinaire aanpak vormt een van de pijlers van de palliatieve cultuur. De inbreng van de verschillende zorgverleners is onmisbaar bij de palliatieve zorg en vormt de hoeksteen voor een gedegen begeleiding.¹

Gezien de leeftijdspiramide neemt het aantal patiënten dat in aanmerking zou moeten komen voor palliatieve zorg toe en het huidige zorgaanbod sluit niet aan bij de uiteenlopende situaties waarin patiënten zich bevinden, ondanks het uitstekende werk van iedereen die momenteel actief is in de palliatieve zorg.

Om kwaliteitsvolle zorg te kunnen verlenen, is een toegankelijk dienstverleningsaanbod essentieel, wat gekwalificeerd personeel, toereikende financiering en afstemming op de behoeften vereist.

2. Wetgeving inzake palliatieve zorg

De wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg bepaalde aanvankelijk in artikel 2 het volgende: "Elke patiënt heeft recht op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde."²

¹ https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/FWSP_Memorandum2024_Final.pdf

² In het tweede lid van artikel 2 van die wet stond het volgende: "Een voldoende ruim aanbod van palliatieve zorg en de criteria voor de terugbetaling van die zorg door de sociale zekerheid moeten er borg voor staan dat dit soort zorg voor alle ongeneeslijk zieke patiënten even toegankelijk is, binnen het geheel van het zorgaanbod. Onder palliatieve zorg wordt verstaan: het geheel van zorgverlening aan patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert. Voor de begeleiding van deze patiënten bij hun levenseinde is een multidisciplinaire totaalzorg van essentieel belang, zowel op het fysieke, psychische, sociale als morele vlak. Het belangrijkste doel van de palliatieve zorg is deze zieke en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en maximale autonomie te bieden. Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het resterende leven van deze patiënt en nabestaanden te waarborgen en te optimaliseren."

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

1. Les soins palliatifs

"Les soins palliatifs transcendent l'aspect médical. Ils constituent une vision de société où l'humain est au centre, une approche globale visant à soulager la souffrance sous toutes ses formes, qu'elle soit physique, émotionnelle, sociale ou spirituelle, tant chez les patients que chez leurs proches. Les soins palliatifs mettent l'accent sur la qualité de vie, sur l'autonomie et le respect des choix de chaque individu, sans distinction d'âge, de culture ou d'histoire personnelle. Ainsi, les soins palliatifs sont mis en œuvre par toute une équipe. L'importance de l'approche interdisciplinaire est un des piliers de la culture palliative. Les apports des différents intervenants sont indispensables dans le cadre du suivi palliatif et sont indissociables d'un accompagnement de qualité."¹

Eu égard à la pyramide des âges, le nombre de patients qui devraient pouvoir bénéficier de soins palliatifs est en augmentation et les diverses situations vécues par les patients ne sont pas rencontrées par l'offre de soins actuelle; et ce, malgré l'excellent travail réalisé par toutes les personnes actuellement impliquées dans les soins palliatifs.

Afin d'assurer une prise en charge de qualité, il est essentiel de pouvoir compter sur une offre de service disponible, mise en œuvre par du personnel qualifié, suffisamment financée et adaptée aux besoins.

2. La législation relative aux soins palliatifs

La loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs prévoyait initialement, en son article 2, que "Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie."²

¹ https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/FWSP_Memorandum2024_Final.pdf

² La loi précisait en son article 2, alinéa 2, que "Les dispositifs d'offre de soins palliatifs et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale doivent garantir l'égalité d'accès aux soins palliatifs de tous les patients incurables, dans l'ensemble de l'offre de soins. Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre: l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre."

In juli 2016 werd de wet van 14 juni 2002 gewijzigd en werd de wettelijke definitie van palliatieve zorg bijgewerkt. Thans heeft krachtens de wet elke patiënt, “ongeacht zijn levensverwachting, recht op palliatieve zorg als hij zich bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige evolutieve en levensbedreigende ziekte”.³

In augustus 2017 werd die nieuwe definitie van palliatieve zorg aangevuld met een lid dat de Koning de bevoegdheid geeft om “de criteria vast [te stellen] met als doel een zieke als palliatieve patiënt te identificeren”. Dat gebeurde bij het koninklijk besluit van 21 oktober 2018 tot vaststelling van de criteria om een palliatieve patiënt te definiëren.

3. Huidige situatie inzake palliatieve zorg in België

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) vat het palliatief zorgaanbod in zijn advies van 2025 treffend samen: “Het huidige Belgische aanbod maakt een onderscheid tussen generalistische palliatieve zorg, die wordt verstrekt door de gebruikelijke zorgverleners binnen en buiten het ziekenhuis, en gespecialiseerde palliatieve zorg in het ziekenhuis (Sp4 palliatieve zorgseenheid). Gespecialiseerde multidisciplinaire mobiele palliatieve teams kunnen zowel thuis als in het ziekenhuis het bestaande zorgteam en de patiënt ondersteunen. Vanuit het terrein werden er doorheen de tijd ook ad hoc initiatieven ontwikkeld om

³ De wet bepaalde dat “[e]en voldoende ruim aanbod van palliatieve zorg en de criteria voor de terugbetaling van die zorg door de sociale zekerheid, [...] er borg voor [staan] dat dit soort zorg voor alle patiënten even toegankelijk is, binnen het geheel van het zorgaanbod. Onder palliatieve zorg wordt verstaan: alle zorg die wordt verstrekt aan de patiënt die zich, ongeacht zijn levensverwachting, bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige evolutieve en levensbedreigende ziekte. Voor een begeleiding van deze patiënten wordt multidisciplinaire totaalzorg gewaarborgd op fysiek, psychisch, sociaal, moreel, existentieel en desgevallend spiritueel vlak. Palliatieve zorg biedt de zieke en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en een maximale autonomie. Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het leven van de patiënt en zijn naasten en mantelzorgers voor een zo lang mogelijke periode te waarborgen en te optimaliseren. Palliatieve zorg wordt ingezet vanaf het ogenblik dat de patiënt als palliatief wordt geïdentificeerd tot en met de terminale fase. Palliatieve zorg kan eveneens reeds ingezet worden wanneer er nog ziektebehandeling plaatsvindt tot en met de zorg voor naasten en mantelzorgers tot na het overlijden. De inzet van palliatieve zorg verloopt idealiter progressief in functie van de zorgnoden en -wensen, onafhankelijk van de levensverwachting. De Koning bepaalt de nadere regels voor de verdere uitwerking van wetenschappelijke richtlijnen, die voor zowel de identificatie van de zieke als palliatief, als voor het inschatten van de zorgwensen en -noden worden gehanteerd.”

En juillet 2016, la loi du 14 juin 2002 a été modifiée et la définition légale des soins palliatifs a été mise à jour. La loi consacre désormais le droit à des soins palliatifs à tout patient “lorsqu’il se trouve à un stade avancé ou terminal d’une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie”.³

En août 2017, cette nouvelle définition des soins palliatifs a été complétée par un alinéa habilitant le Roi à “fixe[r] les critères visant à identifier un malade comme patient palliatif.” C’est l’objet de l’arrêté royal du 21 octobre 2018 fixant les critères pour identifier un patient palliatif.

3. La situation actuelle des soins palliatifs en Belgique

Dans son avis de 2025, le Centre Fédéral d’Expertise des Soins de Santé (KCE) résume bien l’offre de soins palliatifs en Belgique: “L’offre belge actuelle distingue une offre de soins palliatifs généralistes délivrés par les professionnels de la santé habituels dans et hors de l’hôpital, et une offre de soins palliatifs spécialisés en milieu hospitalier (unité de soins palliatifs spécialisés). Tant à l’hôpital qu’en ambulatoire, des équipes mobiles multidisciplinaires spécialisées en soins palliatifs peuvent intervenir pour soutenir l’équipe de soins existante et les patients. D’autres initiatives plus ponctuelles ont également été développées au fil du temps pour prendre

³ La loi précisait que “Une offre de soins palliatifs suffisamment large et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale garantissent l’égalité d’accès aux soins palliatifs de tous les patients, dans l’ensemble de l’offre de soins. Par soins palliatifs, il y a lieu d’entendre: l’ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d’une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l’accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel. Les soins palliatifs offrent au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser aussi longtemps que possible la qualité de vie pour le patient et pour ses proches et aidants proches. Les soins palliatifs sont prodigués dès le moment où le patient est identifié comme palliatif jusqu’à et y compris la phase terminale. Les soins palliatifs peuvent également être entamés alors que des traitements sont encore en cours jusqu’aux soins liés pour les proches et aidants proches jusqu’après le décès. Idéalement, le recours aux soins palliatifs se fait de façon progressive en fonction des besoins et souhaits en matière de soins, quelle que soit l’espérance de vie. Le Roi fixe les modalités de mise en œuvre des directives scientifiques appliquées tant pour l’identification du malade comme palliatif que pour l’évaluation des souhaits et des besoins en matière de soins.”

nog beter te kunnen inspelen op specifieke noden van patiënten voor wie het bestaande aanbod ontoereikend bleek te zijn.”⁴

“In België kan palliatieve zorg momenteel worden verstrekt in het ziekenhuis, bij de patiënt thuis of op een plaats die vergelijkbaar is met thuis (bijvoorbeeld een woonvoorziening). Patiënten verhuizen daarbij soms van de ene naar de andere omgeving, afhankelijk van hun situatie, behoeften en voorkeur. Los van de plaats van de zorg, zijn er ook een groot aantal actoren bij betrokken (generalistische of gespecialiseerde zorgverleners, maatschappelijke werkers, mantelzorgers, vrijwilligers, enz.).”⁵

Er kunnen zich dus verscheidene situaties voordoen.

Ten eerste die waarin de palliatieve patiënt thuis woont en de huisarts of andere zorgverstrekkers die hem begeleiden, een beroep kunnen doen op een multidisciplinair begeleidingsteam. De rol van die teams bestaat erin te overleggen met de zorgverstrekkers, advies te verlenen over alle aspecten van de palliatieve zorg (pijnbestrijding, symptoomverlichting, gebruik van gespecialiseerd materiaal, psychologische en morele ondersteuning, informatieverstrekking aan de patiënt en aan zijn naasten) alsook die zorg te organiseren en te coördineren. In de overeenkomst die met het RIZIV is gesloten, wordt de personeelsformatie voor elk team vastgelegd. Hoe dan ook dienen die teams, behalve uit administratief personeel, te bestaan uit een arts en verpleegkundigen die ervaring hebben met palliatieve zorg of er een specifieke opleiding voor hebben gevolgd. Andere zorgprofessionals kunnen een deel van het verpleegkundige kader opvullen. De financiering van de teams is gebaseerd op een forfaitair bedrag per begeleide patiënt.

Er bestaan verscheidene steunmaatregelen voor “palliatieve thuispatiënten”, zoals gedefinieerd bij het

en charge les patients palliatifs qui ne trouvent pas leur place dans l’offre existante”.⁴

“En Belgique, les soins palliatifs peuvent actuellement être proposés à l’hôpital, au domicile du patient ou dans un lieu assimilé au domicile (p. ex. institution résidentielle), le patient étant parfois amené à circuler d’un environnement à l’autre en fonction de sa situation, de ses besoins et de ses préférences. Quel que soit le contexte où ils sont dispensés, ces soins font en outre intervenir de nombreux acteurs (professionnels des soins généralistes ou spécialisés, travailleurs sociaux, aidants proches, bénévoles, etc.).”⁵

Plusieurs situations peuvent donc se présenter.

Tout d’abord, lorsque le patient palliatif est à domicile, le médecin généraliste ou d’autres prestataires de soins qui accompagnent ce patient peuvent faire appel à une équipe d’accompagnement multidisciplinaire. Le rôle de ces équipes est de se concerter avec les prestataires de soins concernés, donner un avis sur tous les aspects des soins palliatifs (traitement de la douleur, soulagement de symptômes, utilisation de matériel spécialisé, soutien psychologique et moral, information du patient et de ses proches), mais aussi d’assurer l’organisation et la coordination des soins palliatifs. L’encadrement est défini pour chaque équipe dans la convention signée avec l’INAMI, mais ces équipes doivent être composées d’un médecin et d’infirmiers qui disposent d’une expérience ou d’une formation spécifique en matière de soins palliatifs ainsi que de personnel administratif. D’autres professionnels peuvent compléter une partie du cadre infirmier. Ces équipes sont financées sur la base d’un forfait par patient accompagné.

Plusieurs mesures d’aide existent pour les “patients palliatifs à domicile” tels que définis par l’arrêté royal du

⁴ KCE, Rapport nr. 394A, *Het versterken en vervolledigen van het palliatieve zorgaanbod voor de juiste zorg op het juiste moment en op de juiste plaats*, 2025, https://kce.fgov.be/sites/default/files/2025-01/KCE_394A_Versterken_Palliatieve_Zorgaanbod_Synthese.pdf

⁵ KCE, 2025, *op. cit.*

⁴ KCE, Rapport n° 394B, *“Renforcer et compléter l’offre palliative pour proposer les bons soins, au bon moment, au bon endroit”*, 2025, https://kce.fgov.be/sites/default/files/2025-01/KCE_394B_Renforcer_Offre_Palliative_Synthese.pdf

⁵ KCE, 2025, *op. cit.*

koninklijk besluit van 2 december 1999⁶: de forfaitaire tegemoetkoming voor palliatieve zorg (met name in de kosten voor geneesmiddelen, verzorgingsmateriaal en medische hulpmiddelen), kosteloze thuiszorg, kosteloze huisbezoeken van de behandelende arts en kosteloze kinesitherapieverstrekkingen.

Ook elk woonzorgcentrum beschikt over iemand met een palliatieve functie, teneinde het palliatief zorgpersoneel te ondersteunen, te sensibiliseren en op te leiden (al is het niet de bedoeling dat het woonzorgcentrum zelf palliatieve zorg aan de bewoners verstrekt).

De palliatieve functie in ziekenhuizen behelst het ondersteunen van de behandeling en het opvolgen van palliatieve patiënten die niet in een Sp palliatieve zorgenheid verblijven, en wordt behartigd door een multidisciplinair team. Er bestaat tevens een tweedelijns palliatieve functie, die door een mobiel team (een arts, een verpleegkundige en een (heltijds) psycholoog) wordt opgenomen. Tot slot bestaan er palliatieve zorgenheden waar de palliatieve patiënten worden begeleid door een multidisciplinair team dat zorg toedient, de pijn en symptomen monitort, de patiënten psychologisch begeleidt enzovoort.

4. Tekortkomingen van het huidige systeem en noodzakelijke maatregelen voor een betere zorg

Tussen 2009 en 2025 heeft het KCE vier adviezen gepubliceerd over palliatieve zorg in België:

— In 2009 was het doel van de studie “de palliatieve patiënt en zijn noden te definiëren, de in de literatuur beschreven zorgmodellen te analyseren, de perceptie en ervaring van huisartsen op dit gebied te leren kennen en de prevalentie en het traject van patiënten met nood aan palliatieve zorg in België te evalueren”. Het

⁶ Koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994. In artikel 3 van het koninklijk besluit wordt de “palliatieve thuispatiënt” als volgt gedefinieerd: “de patiënt: 1° die lijdt aan één of meerdere irreversibele aandoeningen; 2° die ongunstig evolueert, met een ernstige algemene verslechtering van zijn fysieke/psychische toestand; 3° bij wie therapeutische ingrepen en revaliderende therapie geen invloed meer hebben op die ongunstige evolutie; 4° bij wie de prognose van de aandoening(en) slecht is en het overlijden op relatief korte termijn verwacht wordt (levensverwachting meer dan 24 uur en minder dan drie maand); 5° met ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke noden die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen; indien nodig wordt een beroep gedaan op hulpverleners met een specifieke bekwaliging, en op aangepaste technische middelen; 6° met een intentie om thuis te sterven; 7° en die voldoet aan de voorwaarden opgenomen in het formulier dat als bijlage bij dit besluit gaat.”

2 décembre 1999⁶: le forfait soins palliatifs (intervention dans les frais de médicaments, matériel de soins et dispositifs médicaux), la gratuité pour les soins infirmiers à domicile, pour les visites à domicile du médecin traitant et pour les prestations de kinésithérapie.

Une fonction palliative est également prévue pour chaque maison de repos et de soins dans l’objectif de soutenir, sensibiliser et former le personnel en matière de soins palliatifs (mais pas dans l’objectif de se charger eux-mêmes des soins palliatifs à apporter aux résidents).

À l’hôpital, la fonction palliative a pour mission de soutenir le traitement et la prise en charge de patients palliatifs qui ne séjournent pas dans un service Sp de soins palliatifs. Cette fonction est assurée par une équipe pluridisciplinaire. Une “équipe mobile” composée d’un médecin, d’un infirmier et d’un psychologue (à mi-temps) remplit une fonction de seconde ligne. Il existe, enfin, des unités de soins palliatifs où les patients palliatifs bénéficient d’un accompagnement assuré par une équipe pluridisciplinaire: soins, contrôle de la douleur et des symptômes, accompagnement psychologique, etc.

4. Les lacunes du système actuel et les mesures à adopter pour améliorer l’organisation des soins

Entre 2009 et 2025, le KCE a publié quatre avis au sujet des soins palliatifs en Belgique:

— En 2009, l’objectif de l’étude était de “définir le patient palliatif et ses besoins, d’analyser les modèles de soins décrits dans la littérature, de connaître la perception et l’expérience des médecins généralistes dans ce domaine, d’évaluer la prévalence et le trajet des patients nécessitant des soins palliatifs en Belgique.” Le KCE

⁶ Arrêté royal du 2 décembre 1999 déterminant l’intervention de l’assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile visés à l’article 34, 14°, de la loi relative à l’assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994. Son article 3 définit le “patient palliatif à domicile” comme “le patient: 1° qui souffre d’une ou plusieurs affections irréversibles; 2° dont l’évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique; 3° chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n’influencent plus cette évolution défavorable; 4° pour qui le pronostic de(s) l’affection(s) est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois); 5° ayant des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long; le cas échéant, il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés; 6° ayant l’intention de mourir à domicile; 7° et qui répond aux conditions mentionnées dans la formule annexée au présent arrêté.”

KCE had toen diverse aanbevelingen geformuleerd met betrekking tot de identificatie van palliatieve patiënten, de organisatie van de palliatieve zorg, de opleiding van gezondheidswerkers, registratie, budgettering en onderzoek.⁷

— In 2017 boog het KCE zich over passende zorg in de laatste levensfase en concludeerde het dat “zorg aan het levenseinde passend is, als deze beantwoordt aan de wensen en doeleinden van de patiënt, en comfort en levenskwaliteit biedt.”⁸ “Zeer belangrijke interventies zijn het opleiden van de zorgverleners in palliatieve zorg en communicatievaardigheden, en het aanmoedigen van voorafgaande zorgplanning, zodat de stem van de patiënt gehoord wordt. Maar bovenal moet er in de samenleving meer ruimte komen voor het aanvaarden van ziekte en overlijden. Het moet normaal worden om over je levenseinde te praten, over wensen en verwachtingen en over andere opties dan alleen verder behandelen.”

— Het doel van de studie in 2023 van het KCE was “het identificeren van instrumenten, systemen of strategieën om palliatieve patiënten op basis van hun behoeften in verschillende “ernstniveaus” in te delen, waarbij elke categorie mogelijk gekoppeld kan worden aan een ander palliatieve statuut.”⁹ De conclusie luidde: “Aangezien er niet één dominante optie is om de financiële steun aan te passen aan de noden van patiënten die palliatieve zorg nodig hebben, hebben de autoriteiten meerdere opties.”

— In 2025 heeft het KCE onderzoek gedaan naar het geheel van palliatieve zorgverlening in België “om ervoor te zorgen dat elke patiënt die het levenseinde bereikt, de juiste zorg, op het juiste moment, op de juiste plaats krijgt”.¹⁰

In zijn advies uit 2025 heeft het KCE verschillende tekortkomingen vastgesteld in het huidige palliatief zorgaanbod in België: “Er wordt onvoldoende rekening gehouden met de voorkeuren en behoeften van patiënten en hun naasten; mantelzorgers riskeren uitgeput te raken en er is onvoldoende respijtzorg beschikbaar; het palliatieve zorgaanbod voldoet niet om de doelstellingen te

avait alors formulé diverses recommandations en matière d’identification des patients palliatifs, d’organisation des soins palliatifs, de formation des professionnels de la santé, d’enregistrement, de budget et de recherche.⁷

— En 2017, le KCE se penchait sur la question des soins appropriés en fin de vie et concluait que “des soins de fin de vie sont appropriés s’ils répondent aux souhaits et aux objectifs du patient et lui assurent confort et qualité de vie.”⁸ “Former les soignants aux soins palliatifs et à la communication et encourager la planification anticipée afin que le patient puisse faire entendre sa voix sont à cet égard deux interventions particulièrement importantes. Notre société doit toutefois aussi et surtout donner plus de place à l’acceptation de la maladie et de la mort. Il devrait devenir normal de parler de la fin de sa vie, de ses souhaits, de ses attentes et des alternatives à la poursuite du traitement.”

— En 2023, le KCE souhaitait “identifier des outils, des systèmes ou des stratégies permettant de catégoriser les patients palliatifs selon plusieurs “niveaux de gravité” en fonction de leurs besoins, chaque catégorie pouvant potentiellement être couplée à un statut palliatif différent.”⁹ Il a conclu que “les autorités sont face à plusieurs options en raison de l’absence d’une option dominante pour adapter les soutiens financiers de patients requérant des soins palliatifs.”

— En 2025, le KCE s’est penché sur l’offre de soins palliatifs en Belgique, avec pour ambition de dégager les pistes nécessaires pour que chaque patient “puisse bénéficier des bons soins au bon moment et au bon endroit.”¹⁰

Dans son avis de 2025, le KCE a identifié différentes lacunes dans l’offre de soins palliatifs telle qu’elle existe actuellement en Belgique: “Les préférences et besoins des patients et de leurs proches ne sont pas suffisamment pris en compte. Les aidants proches présentent un risque d’épuisement et l’offre de répit est insuffisante. L’offre de soins palliatifs existante n’est pas suffisante

⁷ KCE, Rapport nr. 115A, *Organisatie van palliatieve zorg in België*, 2009, https://kce.fgov.be/sites/default/files/2021-11/d20091027340_0.pdf

⁸ KCE, Rapport nr. 296A, *Passende zorg in de laatste levensfase*, <https://kce.fgov.be/sites/default/files/2021->

⁹ KCE, Rapport nr. 367A, *Palliatieve zorg: hoe financiële ondersteuning aanpassen aan de noden van de patiënt? Een verkennende studie*, 2003, https://kce.fgov.be/sites/default/files/2023-03/KCE367A_Palliatieve_zorgen_synthese.pdf

¹⁰ KCE, Rapport nr. 394A, *Het versterken en vervolledigen van het palliatieve zorgaanbod voor de juiste zorg op het juiste moment en op de juiste plaats*, 2025, https://kce.fgov.be/sites/default/files/2025-01/KCE_394A_Versterken_Palliatieve_Zorgaanbod_Synthese.pdf

⁷ KCE, Rapport n° 115B intitulé “Organisation des soins palliatifs en Belgique”, 2009, <https://kce.fgov.be/sites/default/files/2021-11/d20091027341.pdf>

⁸ KCE, Rapport n° 295B intitulé “Soins appropriés en fin de vie”, 2017, https://kce.fgov.be/sites/default/files/2021-11/KCE_296B_Fin_appropriee_fin_de_vie_Synthese.pdf

⁹ KCE, Rapport n° 367B intitulé “Soins palliatifs: comment adapter les soutiens financiers aux besoins des patients? Une étude exploratoire”, 2023, https://kce.fgov.be/sites/default/files/2023-03/KCE367B_Soins_Palliatifs_synthese.pdf

¹⁰ KCE, Rapport n° 394B intitulé “Renforcer et compléter l’offre palliative pour proposer les bons soins, au bon moment, au bon endroit”, 2025, https://kce.fgov.be/sites/default/files/2025-01/KCE_394B_Renforcer_Offre_Palliative_Synthese.pdf

bereiken: gebrek aan (gekwalficeerd) personeel, ongelijke spreiding van gespecialiseerde diensten over het land, gebrek aan kennis en vaardigheden bij professionals, enz. Sommige patiënten vinden niet of moeilijk hun plaats in het huidige systeem, omdat er geen oplossing is die aansluit bij hun voorkeuren op gebied van woonplaats, bij hun medische behoeften en bij hun leeftijd.”¹¹

Het betreft de toepassing van “*appropriate care*” of “doelmatige zorg”, die “tot doel [heeft] de juiste zorg te garanderen, op het juiste moment, op de juiste plaats en door de juiste professional. Deze benadering is intrinsiek verbonden met *Evidence Based Practice* en combineert de beste wetenschappelijke gegevens, klinische expertise en de voorkeuren van de patiënt om de best mogelijke resultaten te behalen en tegelijkertijd een evenredig en verantwoord gebruik van de middelen van het gezondheidszorgsysteem te waarborgen.”¹²

Het KCE concludeert: “De ontwikkeling van de palliatieve zorg kan deels gebaseerd zijn op het versterken van het bestaande zorgaanbod. Daarnaast moeten ook andere residentiële en ambulante modellen worden ontwikkeld, binnen en buiten het ziekenhuis, om de kloof tussen de generalistische palliatieve thuiszorg en de gespecialiseerde palliatieve zorg in het ziekenhuis te overbruggen.”¹³

In dit advies uit 2025 heeft het KCE verschillende aanbevelingen gedaan: “Conclusie is dat een optimaal palliatief zorgmodel het volgende vereist: de voorkeur van de patiënt staat centraal; zorg organiseren op basis van behoeften en voorkeuren, in plaats van op leeftijd (ouder of jonger dan 65) of levensverwachting; het doorbreken van het taboe rond palliatieve zorg en het levenseinde door de palliatieve zorg in de maatschappij te versterken; patiënten in staat stellen te navigeren tussen verschillende zorgopties; versterken van de huidige diensten (mobiele teams en palliatieve bedden in ziekenhuizen, palliatieve dagcentra, multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging (MBE) en palliatief referent in woonzorgcentra), om te voldoen aan de groeiende behoefte aan palliatieve zorg; ontwikkelen van nieuwe opties om de palliatieve zorg in de thuisomgeving te diversifiëren, vooral voor medisch-technische zorg en voor onstabiele patiënten

pour atteindre ses objectifs: manque de personnel (qualifié), répartition inégale des services spécialisés sur le territoire, manque de connaissances et de compétences des professionnels, etc. Certains patients ne trouvent pas ou difficilement leur place dans le système actuel, parce qu’il n’existe pas de solution qui corresponde à la fois à leurs préférences en termes de lieu de résidence, à leurs besoins médicaux et à leur catégorie d’âge.”¹¹

Il s’agit d’appliquer l’approche “*Appropriate Care*” ou “soins efficaces” qui “vise à garantir le bon soin, au bon moment, au bon endroit et par le bon professionnel. Intrinsèquement liée à l’*Evidence Based Practice*, elle combine les meilleures données scientifiques, l’expertise clinique et les préférences du patient, afin d’obtenir les meilleurs résultats possibles tout en assurant une utilisation proportionnée et responsable des ressources du système de santé.”¹²

Le KCE conclut que “Le développement de l’offre palliative peut s’appuyer en partie sur le renforcement des services existants, mais il sera également nécessaire d’élaborer d’autres modèles résidentiels et ambulatoires, à l’hôpital et en-dehors, pour combler le fossé entre les soins palliatifs généralistes à domicile et les soins palliatifs spécialisés en milieu hospitalier.”¹³

Dans cet avis de 2025, le KCE a formulé plusieurs recommandations: “Pour parvenir à un modèle d’accompagnement palliatif optimal, il convient: de respecter autant que possible les préférences des patients concernant leur fin de vie; d’organiser les soins en fonction des besoins et des préférences plutôt que de l’âge (avant ou après 65 ans) ou de l’espérance de vie; de renforcer l’accompagnement palliatif dans la communauté afin de démystifier la fin de vie et les soins palliatifs; de permettre aux patients de naviguer entre les différentes options de soins; de renforcer l’offre actuelle (équipes mobiles intrahospitalières et lits palliatifs à l’hôpital, centres de soins palliatifs de jour, équipes de soutien multidisciplinaire de seconde ligne, et fonction de référent/cellule interne en maison de repos et soins) pour faire face à l’augmentation des besoins en soins palliatifs; de développer de nouvelles options pour diversifier les possibilités de soins palliatifs dans la communauté, en

¹¹ KCE, 2025, *op. cit.*

¹² <https://www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/kwaliteitszorg/doelmatigheid-in-de-gezondheidszorg>

¹³ KCE, 2025, *op. cit.*

¹¹ KCE, 2025, *op. cit.*

¹² <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/qualite-des-soins/efficacite-dans-les-soins-de-sante>

¹³ KCE, 2025, *op. cit.*

die geen ziekenhuisomgeving nodig hebben (medische of niet-medische residentiële diensten, transmurale consultaties, palliatieve zorg via bestaande dagziekenhuizen, palliatieve thuishospitalisatie).¹⁴

De kwaliteit van de begeleiding wordt dus bepaald door een veelheid aan zorgmogelijkheden, afgestemd op de wensen en voorkeuren van de patiënt en op diens situatie. Spelen eveneens een bepalende rol: toereikende begeleiding door gekwalificeerde en competente zorgverstrekkers die op de hoogte zijn van de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van palliatieve zorg, alsook zorg die zowel geografisch als financieel toegankelijk is.

Al die aanbevelingen sluiten aan bij die welke de Federale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen (FRZV) in 2016 had geformuleerd aangaande de organisatie van de palliatieve zorg¹⁵: het beleid van vroegtijdige zorgplanning verder uitbouwen; de palliatieve patiënt via een gevalideerd instrument oriënteren en identificeren; de rol van mobiele palliatieve equipes intra- en transmuraal ondersteunen en versterken; palliatieve stages organiseren voor alle zorgberoepen; de knelpunten met betrekking tot de bestaande palliatieve zorgstructuren aanpakken; de bestaande structuren aanvullen, uitbreiden of differentiëren; de eenheden voor palliatieve zorg uitbreiden.

In januari 2024 bracht de Federale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen een nieuw advies uit over de programmatie van de bedden Sp palliatief, waarin het volgende te lezen staat: “De concrete vraag in het advies van 2016 tot het verhogen van het aantal Sp4 bedden in de programmatie werd in de afgelopen jaren niet gehonoreerd. (...) De problematiek blijft echter onveranderd en wijst op een tekort aan aangepaste residentiële infrastructuur om de nodige palliatieve zorgen toe te dienen. We stellen vast dat de populatie verder veroudert waardoor de nood aan einde-leven zorg toeneemt en nog verder

particulier pour la fourniture de soins techniques et pour les patients instables qui ne nécessitent pas un environnement hospitalier (services résidentiels médicalisés ou non médicalisés, consultations transmurales, soins palliatifs via les hôpitaux de jour existants, soins palliatifs via l’hospitalisation à domicile).¹⁴

La qualité de l’accompagnement passe donc par une variété de possibilités de prises en charge en fonction des souhaits, des préférences du patient et en fonction de sa situation mais également par un encadrement suffisant assuré par des prestataires qualifiés, compétents et à jour dans leurs connaissances en approche palliative ainsi que par des soins accessibles, tant géographiquement que financièrement.

Ces recommandations rejoignent les recommandations émises en 2016 par le Conseil fédéral des Établissements hospitaliers (CFEH) sur l’organisation des soins palliatifs¹⁵: continuer à développer la planification anticipée des soins, orienter et identifier le patient palliatif via un outil validé, soutenir et renforcer le rôle des équipes palliatives mobiles au niveau intramural et transmural, intégrer des stages en soins palliatifs pour toutes les professions des soins de santé, prendre en compte les problèmes liés aux structures existantes de soins palliatifs, compléter, élargir ou différencier les structures existantes, élargir les unités de soins palliatifs.

En janvier 2024, le Conseil fédéral des Établissements hospitaliers a émis un nouvel avis sur la programmation des lits Sp palliatif dans lequel il indique que “La demande concrète formulée dans l’avis de 2016 en vue d’augmenter le nombre de lits Sp4 dans la programmation n’a pas été satisfaite ces dernières années. [...] Les problèmes restent inchangés et indiquent un manque d’infrastructures résidentielles appropriées pour administrer les soins palliatifs nécessaires. Nous constatons que la population vieillit de plus en plus, ce qui accroît les besoins en matière de soins de fin de vie et ces besoins

¹⁴ KCE, 2025, *op. cit.*

¹⁵ Federale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen, *Gezamenlijk advies van de Afdelingen P&E en financiering betreffende de organisatie van de palliatieve zorg*, NRZV/D/131-4, 22 september 2016, https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/2016_09_22_-_nrzv_d_131-4_-_advies_palliatieve_zorg.pdf

¹⁴ KCE, 2025, *op. cit.*

¹⁵ Conseil fédéral des Établissements hospitaliers, *Avis CNEH/D/131-4, “Avis commun des sections P&E et financement relatif à l’organisation des soins palliatifs”*, https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/2016_09_22_-_cneh_d_131-4_-_soins_palliatifs.pdf

zal toenemen in de toekomst.”¹⁶ De Raad stelt bovendien vast dat ook de thuiszorg “zwaar onder druk staat. Deze druk is zowel gerelateerd aan de beschikbaarheid van de nodige personeelsinzet, aan de aanwezigheid en draagkracht van mantelzorgers, als aan financiële problemen die hier worden ervaren. Ook andere vormen die thuisopvang zouden moeten ondersteunen, zoals bijvoorbeeld dagopvang, staan onder druk en hebben slechts de mogelijkheid om een beperkt aantal patiënten een alternatief aan te bieden.”¹⁷ “De FRZV stelt vast dat er een grote behoefte bestaat, naast de Sp4-bedden, naar een andere vorm van palliatieve opvang, namelijk de *middle care*. Het betreft hierbij een residentiële opvang in een omgeving die op een minder intense manier de zorg voor palliatieve patiënten kan waarnemen (...)”¹⁸

In het in juli 2024 uitgebrachte advies *Prioritaire behoeften 2025* benadrukte de Federale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen dat het ook belangrijk is “een beleid voor palliatieve zorg te ontwikkelen, zowel binnen als buiten de ziekenhuizen. De FRZV herhaalt zijn verzoek om het aantal extra bedden voor palliatieve zorg te verhogen, in combinatie met het creëren van bedden voor intermediaire zorg, en zijn concrete voorstel om het palliatief ondersteuningsteam te versterken (...). De FRZV vraagt om een formele toezegging dat eerst de programmatie zal worden aangepast, dat er vervolgens effectief reconversies zullen kunnen worden doorgevoerd, en ten slotte dat financiële middelen (...) beschikbaar kunnen worden gesteld.”¹⁹

continueront à augmenter à l’avenir.”¹⁶ Il constate également que les soins à domicile “sont également soumis à une forte pression. Cette pression est liée à la fois à la disponibilité du personnel nécessaire, à la présence et à la capacité de charge des aidants informels et aux problèmes financiers rencontrés. D’autres formes qui devraient soutenir les soins à domicile, par exemple les soins de jour, sont également sous pression et ne peuvent offrir une alternative qu’à un nombre limité de patients.”¹⁷ “Le CFEH constate qu’il y a un grand besoin, en plus des lits Sp4, d’une autre forme de soins palliatifs, à savoir le *middle care*. Il s’agit de soins résidentiels dans un environnement qui permet d’observer les soins palliatifs d’une manière moins intense. [...]”¹⁸

En juillet 2024, dans un avis sur les “Besoins prioritaires 2025”, le Conseil fédéral des Établissements hospitaliers a insisté sur le fait qu’il “trouve important de développer une politique en termes de soins palliatifs, à la fois dans les hôpitaux et en dehors des hôpitaux. Le CFEH rappelle sa demande d’augmentation du nombre de lits de soins palliatifs supplémentaires, en combinaison avec la création de lits de soins intermédiaires, et sa proposition concrète de renforcement de l’équipe de soutien palliatif [...]. Le CFEH demande un engagement formel d’une adaptation de la programmation d’abord, de la possibilité effective d’opérer des reconversions ensuite et qu’enfin, des moyens financiers [...] puissent être dégagés.”¹⁹

¹⁶ “Op basis van de input van de ziekenhuissector kan het aantal noodzakelijke bijkomende Sp4-bedden ingeschat worden op tenminste 1401 toe te voegen Sp4-bedden in de programmatie. Dit is slechts een ruwe schatting. De Raad vraagt om de reële behoefte correcter in beeld te brengen op basis van een bevraging van de sector. Dit zou het mogelijk maken om een gedetailleerde cartografie uit te werken, o.a. rekening houdend met bestaande initiatieven en het gewenste palliatief zorgmodel teneinde een nauwkeurigere inschatting van het vereiste aantal SP4-bedden te maken.” (FRZV, *Advies betreffende de programmatie van de bedden Sp palliatief (deel 2)* (FRZV/D/594-3), 18 januari 2024, https://consultativebodies.health.belgium.be/sites/default/files/documents/frzv_d_594-3_-_advies_sp_palliatief_-_deel_2.pdf)

¹⁷ FRZV, *Advies betreffende de programmatie van de bedden Sp palliatief (deel 2)*, FRZV/D/594-3, *op. cit.*

¹⁸ FRZV, *Advies betreffende de programmatie van de bedden Sp palliatief (deel 2)*, FRZV/D/594-3, *op. cit.*

¹⁹ Federale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen, advies, *Prioritaire behoeften 2025*, FRZV/D/609-3, 11 juli 2024, https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/frzv_d_609-3_-_advies_prioritaire_behoefte_2025_-_full_nl_-_getekend.pdf

¹⁶ “Sur la base des données fournies par le secteur hospitalier, le nombre de lits Sp4 supplémentaires nécessaires peut être estimé à au moins 140 lits Sp4 à ajouter dans la programmation. Il ne s’agit là que d’une estimation approximative. Il convient de dresser un tableau plus précis des besoins réels sur la base d’une enquête auprès du secteur. Cela permettrait d’établir une cartographie détaillée, en tenant compte notamment des initiatives existantes et du modèle de soins palliatifs souhaité afin d’estimer plus précisément le nombre de lits Sp4 nécessaires.” (CFEH, *Avis sur la programmation des lits Sp palliatif (partie 2)* (CFEH/D/594-3, du 18 janvier 2024, https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/cfeh_d_594-3_-_avis_sp_palliatif_-_partie_2.pdf)

¹⁷ CFEH, “*Avis sur la programmation des lits Sp palliatif (partie 2)* (CFEH/D/594-3”, *op. cit.*

¹⁸ CFEH, “*Avis sur la programmation des lits Sp palliatif (partie 2)* (CFEH/D/594-3”, *op. cit.*

¹⁹ Conseil fédéral des Établissements hospitaliers, avis intitulé “Besoin prioritaires 2025”, juillet 2024, https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/cfeh_d_609-3_-_avis_besoins_prioritaires_2025_-_full_fr_-_signe.pdf

5. Palliatieve zorg: een kernbevoegdheid van de verschillende bestuursniveaus

In België zijn de bevoegdheden op het vlak van palliatieve zorg verdeeld tussen de verschillende bestuursniveaus: “Zonder te veel in detail te treden, zijn de deelstaten bevoegd voor alles wat te maken heeft met palliatieve zorg thuis en in woonvoorzieningen, en voor palliatieve netwerken (...). De federale overheid is bevoegd voor alle aspecten van de sociale zekerheid (inclusief terugbetaling van prestaties en medicatie), de wetgeving over de uitoefening van zorgberoepen en patiëntenrechten, en voor bepaalde aspecten van palliatieve zorg in ziekenhuizen.”²⁰

Het federale regeerakkoord 2025-2029 van 31 januari 2025, dat dankzij Les Engagés verschillende maatregelen behelst om de palliatieve zorg te verbeteren, toont duidelijk de intentie om actie te ondernemen voor die patiënten en hun naasten. Op bladzijde 122 staat het volgende te lezen: “De palliatieve zorg blijft een belangrijke taak. We werken een hervorming van het palliatieve statuut uit op basis van de studies van het KCE en de voorbereiding van het RIZIV hieromtrent. We ontwikkelen een strategie om betere ondersteuning te bieden aan het levenseinde en verhogen de financiering en capaciteit voor palliatieve zorg, met vroegere integratie in het zorgpad en betere coördinatie tussen de verschillende zorgverleners. *Advanced care planning* (ACP) wordt geëvalueerd en waar nodig versterkt. Het palliatief statuut en het palliatief forfait dienen te worden versterkt en meer afgestemd op de realiteit van de patiënt. Ook de nomenclatuur en modaliteiten van de thuisverpleegkundige zorg krijgen hierbij extra aandacht.”

Er is behoefte aan een interfederale strategie om de palliatieve zorg in ons land doeltreffend naar een hoger niveau te tillen en zo een heuse palliatieve zorgcultuur en een transversaal palliatief aanbod tot stand te brengen.

De samenhang en afstemming tussen de verschillende federale en deelstatelijke initiatieven en bevoegdheden is onontbeerlijk om gestructureerde, coherente, doeltreffende en alomvattende zorg te waarborgen.

Het doel moet zijn elke burger bij te staan en hoogwaardige palliatieve zorg te bieden, ongeacht de levensplaats. Respect voor eenieders keuzes moet centraal staan in het beleid. Er moet tevens op worden toegezien dat professionals binnen de palliatieve zorg correct worden opgeleid en in goede omstandigheden kunnen werken, teneinde kwaliteitsvolle ondersteuning te bieden.

²⁰ KCE, *KCE Report 394As*, 2025, *op. cit.*

5. Les soins palliatifs au cœur des compétences des différents niveaux de pouvoir

En Belgique, les compétences en matière de soins palliatifs sont réparties entre les différents niveaux de pouvoir: “Les entités fédérées (communautés et régions) sont compétentes pour tout ce qui touche aux soins palliatifs à domicile et en institution résidentielle ainsi que pour les plateformes de soins palliatifs, l’État fédéral pour tout ce qui touche à la sécurité sociale (entre autres remboursement des prestations et des médicaments), à la législation sur l’exercice des professions de soins et aux droits des patients, et pour certains aspects des soins palliatifs hospitaliers.”²⁰

L’accord de gouvernement fédéral 2025-2029 du 31 janvier 2025 – qui, grâce notamment aux Engagés, contient plusieurs mesures visant à améliorer les soins palliatifs – montre clairement la volonté d’agir en faveur de ces patients et de leurs proches. L’accord (p. 122) prévoit que “Les soins palliatifs restent une mission importante. Nous élaborons une réforme du statut palliatif sur la base des études du KCE et de la préparation de l’INAMI à ce sujet. Nous élaborons une stratégie visant à améliorer l’accompagnement en fin de vie et à accroître le financement et la capacité des soins palliatifs, avec une intégration plus précoce dans le parcours de soins et une meilleure coordination entre les différents prestataires de soins. Nous évaluons la planification anticipée des soins (*advanced care planning* – ACP) et la renforçons le cas échéant. Le statut et le forfait palliatifs doivent être renforcés et davantage alignés sur la réalité du patient. La nomenclature et les modalités des soins infirmiers à domicile feront également l’objet d’une attention particulière à cet égard.”

Il est nécessaire d’adopter une approche interfédérale en vue d’assurer une stratégie efficace d’amélioration des soins palliatifs dans notre pays et, ainsi, de mettre en place une réelle culture et offre palliative transversale.

La continuité et l’articulation entre les initiatives et compétences fédérales et celles des entités fédérées sont indispensables pour assurer une prise en charge structurée, cohérente, efficace et complète.

L’objectif doit être d’accompagner chaque citoyen et d’offrir à chacun des soins palliatifs de qualité, quel que soit son lieu de vie. Le respect des choix de chacun doit être au centre de notre politique. Nous devons également veiller à ce que les professionnels actifs dans l’accompagnement de ces patients soient correctement formés et travaillent dans de bonnes conditions afin d’offrir un accompagnement de qualité.

²⁰ KCE, *Avis n° 394*, 2025, *op. cit.*

Om de tenuitvoerlegging van de levenseindewetgeving te waarborgen, tegemoet te komen aan de behoeften in het veld (van de patiënten, hun naasten en de zorgverleners) en de zorgkwaliteit te garanderen, moeten de gespecialiseerde palliatieve zorgteams over de nodige middelen kunnen beschikken om kwaliteitsvolle zorg en ondersteuning te bieden (zoals symptoom- en pijncontrole, psychologische begeleiding, toegang tot alle aanvragen enzovoort).²¹

In zijn evaluatieverslagen formuleert de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg (FEPZ) aanbevelingen om de palliatieve zorg in België te verbeteren en uit te breiden. Die aanbevelingen hebben betrekking op alle facetten van de palliatieve praktijk in België: de organisatie en financiering van de zorg, steun aan de verenigingen en federaties voor palliatieve zorg enzovoort.

In zijn evaluatieverslag van december 2020 heeft de FEPZ een aantal algemene prioriteiten bepaald: "Implementatie van de PICT²² binnen de verschillende sectoren om te zorgen voor een snellere inzet van palliatieve zorg. Koppeling van de erkenning van het palliatieve statuut (via de PICT) aan de uitwerking van een *Advance Care Planning*. Het tweede deel van de door de evaluatiecel palliatieve zorg voorgestelde PICT (voorstel van drie statuten: eenvoudig, verhoogd of volledig) afronden en implementeren om palliatieve zorg op een progressieve manier aan te bieden en op een manier die is aangepast aan de behoeften en de levensplaats van de palliatieve patiënt. Snel de creatie van "Palliatieve *Middle Care*" overwegen. De gespecialiseerde teams voor palliatieve zorg versterken en hun een eerlijke financiering toekennen om een kwaliteitsvolle behandeling te bieden in alle sectoren (ook voor patiënten met een functiebeperking, psychiatrische patiënten, buitenlandse patiënten enzovoort). De rol van de arts voor palliatieve zorg aantrekkelijker maken (statuut en financiering) om het tekort in de ziekenhuizen te verhelpen. De kwaliteit van de opleiding van de zorgverleners in de palliatieve zorg verbeteren en controleren (vooral als deze door de overheid wordt gefinancierd). Een echt beleid voor onderzoek op het vlak van de palliatieve zorg ontwikkelen. Toezien op de coherentie van de verschillende beleidsmaatregelen tussen de verschillende bevoegdheidsniveaus (federaal en gemeenschappen/gewesten) op het gebied van de palliatieve zorg."²³

²¹ Zie het *Memorandum 2024* van de vzw Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/FWSP_Memorandum2024_Final.pdf

²² *Palliative Care Indicators Tool*: schaal voor de identificatie van een palliatieve patiënt.

²³ https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/pz_rapport_2020.pdf

"Afin d'assurer la mise en œuvre des lois relatives à la fin de vie, de rencontrer les besoins du terrain (du patient, de ses proches et des soignants) et de garantir la qualité des soins, les équipes de soins palliatifs spécialisées doivent bénéficier des ressources nécessaires leur permettant d'offrir des soins et un accompagnement de qualité (ex.: contrôle des symptômes et de la douleur, accompagnement psy, accès à toutes les demandes, etc.)."²¹

Dans ses rapports d'évaluation des soins palliatifs, la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs (CESP) émet des recommandations pour améliorer et renforcer les soins palliatifs en Belgique. Ces recommandations portent sur toutes les dimensions de la pratique palliative en Belgique: l'organisation et le financement des soins, le soutien aux associations et aux fédérations de soins palliatifs, etc.

Dans son rapport d'évaluation de décembre 2020, la Cellule a mis en avant plusieurs priorités générales: "Implémenter le PICT²² au sein des différents secteurs, afin d'assurer un déploiement plus précoce des soins palliatifs. Lier la reconnaissance du statut palliatif (via le PICT) à l'élaboration d'un *Advance Care Planning* (ACP). Finaliser et mettre en œuvre la seconde partie du PICT proposée par la CESP (proposition de trois statuts: simple, majoré ou complet) afin d'offrir des soins palliatifs de manière progressive et adaptée aux besoins et au lieu de vie du patient palliatif. Envisager rapidement la création de "*Middle Care Palliatif*". Renforcer les équipes de soins palliatifs spécialisées et leur octroyer un juste financement afin d'offrir une prise en charge de qualité, et ce dans tous les secteurs (y compris pour les patients avec un handicap, les patients psychiatriques, les patients étrangers, etc.). Rendre la fonction de médecin en soins palliatifs plus attrayante (statut et financement) pour pallier le manque dans les hôpitaux. Améliorer et contrôler la qualité de la formation des soignants en matière de soins palliatifs (d'autant plus si celle-ci est financée par les pouvoirs publics). Développer une réelle politique de recherche en soins palliatifs. Veiller à une cohérence des politiques menées aux différents niveaux de pouvoir (fédéral et régional) en matière de soins palliatifs."²³

²¹ https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/FWSP_Memorandum2024_Final.pdf

²² *Palliative Care Indicators Tool*: échelle permettant d'identifier un patient palliatif.

²³ https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_cesp_2020.pdf

In 2021 bracht de werkgroep Palliatieve Middle Care van de FEPZ een rapport uit onder de titel: *Palliatieve "Middle Care"*: een onmisbare schakel in het Belgische netwerk voor Palliatieve Zorg.²⁴

6. Doel van dit voorstel van resolutie

Dit voorstel van resolutie heeft tot doel de kwaliteit van de palliatieve zorg in België te verbeteren door te zorgen voor een gediversifieerd en gecoördineerd zorgaanbod dat beantwoordt aan de wensen en behoeften van de patiënten, die in de loop van de tijd kunnen veranderen, voor voldoende begeleiding door gekwalificeerde en bewaarde zorgverleners met actuele kennis op het gebied van palliatieve zorg, en voor geografisch en financieel toegankelijke palliatieve zorg.

En 2021, le groupe de travail "Middle Care Palliatif" de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs a élaboré un avis intitulé "*Le middle care palliatif: un maillon indispensable dans notre réseau de soins palliatifs*".²⁴

6. Présentation de l'objectif de la présente proposition de résolution

La présente proposition de résolution a pour objectif d'améliorer la qualité des soins palliatifs en Belgique en veillant à assurer une offre de soins diversifiée et coordonnée pour répondre aux souhaits et besoins des patients concernés qui peuvent évoluer sur la ligne du temps, à assurer un encadrement suffisant par des prestataires de soins qualifiés, compétents et à jour dans leurs connaissances en approche palliative, et enfin à assurer l'accessibilité géographique et financière de ces soins.

Carmen Ramlot (Les Engagés)
Jean-François Gatelier (Les Engagés)
Stéphane Lasseaux (Les Engagés)
Anne Pirson (Les Engagés)

²⁴ <https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/palliatieve-middle-care-een-onmisbare-schakel-ons-netwerk-voor-palliatieve-zorg>

²⁴ <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/le-middle-care-palliatif-un-maillon-indispensable-dans-notre-reseau-de-soins-palliatifs>

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. gelet op de toenemende behoefte aan palliatieve zorg en de uiteenlopende wensen van de patiënten daaromtrent;

B. gelet op de kwaliteitsvolle begeleiding die momenteel wordt geboden door de vele palliatieve zorgactoren, maar ook op de tekortkomingen in het huidige palliatief zorgaanbod;

C. gelet op de talrijke aanbevelingen van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) en de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg;

D. gelet op de adviezen van de Federale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen (FRZV);

E. gelet op de bevoegdheidsverdeling tussen de verschillende bestuursniveaus en de noodzaak van een gecoördineerde aanpak tussen die niveaus, teneinde een doeltreffend beleid inzake palliatieve zorg te voeren;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING, IN OVERLEG MET DE DEELSTATEN:

1. een interfederale strategie inzake palliatieve zorg uit te werken en te implementeren, met het oog op de totstandkoming van een optimaal model voor palliatieve ondersteuning, gebaseerd op de volgende maatregelen:

1.1. duidelijker bepalen op wie palliatieve zorg betrekking heeft;

1.2. het huidige palliatief zorgaanbod uitbreiden om een optimale werking van de bestaande diensten te garanderen en tegemoet te komen aan de toenemende en alsmaar uiteenlopende behoeften en wensen van de patiënten, via de volgende maatregelen:

1.2.1. binnen een ziekenhuis:

1.2.1.1. de daadwerkelijke behoeften aan Sp4-bedden gedetailleerd in kaart brengen, rekening houdend met de bestaande toestand, de reeds lopende initiatieven en het gewenste palliatief zorgmodel, teneinde het noodzakelijke aantal Sp4-bedden nauwkeurig in te schatten;

1.2.1.2. het ziekenhuisaanbod uitbreiden door te voorzien in meer bedden in de palliatieve eenheden (Sp4-bedden), met bijzondere aandacht voor een goede – met name geografische – spreiding;

PROPOSITION DE RÉOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant l'évolution croissante des besoins constatés en soins palliatifs et la diversité des souhaits de prise en charge exprimés par les patients concernés;

B. considérant la qualité de l'accompagnement réalisé à l'heure actuelle par les nombreux acteurs impliqués dans les soins palliatifs mais également les lacunes de l'offre actuelle en soins palliatifs;

C. considérant les nombreuses recommandations émises par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) et par la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs (CESP);

D. considérant les avis rendus par le Conseil fédéral des Établissements hospitaliers (CFEH);

E. considérant la répartition des compétences entre les différents niveaux de pouvoir et la nécessité d'une prise en charge coordonnée entre ceux-ci afin de mettre en œuvre une politique efficace quant aux soins palliatifs;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL, EN CONCERTATION AVEC LES ENTITÉS FÉDÉRÉES:

1. d'élaborer et de mettre en œuvre une stratégie interfédérale "soins palliatifs" en vue de parvenir à un modèle d'accompagnement palliatif optimal fondé sur les mesures suivantes:

1.1. identifier plus clairement la population concernée par les soins palliatifs;

1.2. renforcer l'offre actuelle en soins palliatifs pour assurer un fonctionnement optimal des services existants et pour faire face à l'augmentation et à la diversité des besoins et souhaits des patients via les mesures suivantes:

1.2.1. en milieu hospitalier:

1.2.1.1. cartographier de façon détaillée les besoins réels en lits Sp4, en tenant compte de la situation existante, des initiatives mises en place actuellement et du modèle de soins palliatifs souhaité afin d'estimer précisément le nombre de lits Sp4 nécessaires;

1.2.1.2. renforcer l'offre de soins hospitalière par l'augmentation du nombre de lits dans les unités de soins palliatifs (lits Sp4), avec une attention particulière pour assurer une bonne répartition notamment géographique;

1.2.1.3. de mobiele teams binnen ziekenhuizen uitbreiden;

1.2.2. buiten een ziekenhuis:

1.2.2.1. over heel België palliatieve dagzorgcentra oprichten, teneinde ernstig zieke of sterk afhankelijke thuiswonende patiënten aangepaste of gespecialiseerde zorg te bieden en hun naasten tegelijk ademruimte te bieden;

1.2.2.2. de multidisciplinaire tweedelijnsondersteuningsteams, bestaande uit artsen en in palliatieve zorg gespecialiseerde verpleegkundigen, uitbreiden om de klok rond permanentie te garanderen, als ondersteuning van de eerstelijnszorgteams;

1.2.2.3. de functie van palliatief zorgreferent in de rust- en verzorgingstehuizen versterken;

1.3. het huidige zorgaanbod aan te vullen met nieuwe vormen van residentiële en ambulante palliatieve zorg, zowel in het ziekenhuis als daarbuiten, om de kloof tussen algemene palliatieve thuiszorg en gespecialiseerde palliatieve zorg in een ziekenhuis te overbruggen, teneinde de behandelingsmogelijkheden te diversifiëren en zo beter tegemoet te komen aan de voorkeuren en behoeften van patiënten en hun naasten:

1.3.1. binnen een ziekenhuis:

1.3.1.1. de in het ziekenhuis georganiseerde transmurale raadplegingen uitbouwen, waardoor de in het ziekenhuis aanwezige expertise ter beschikking kan worden gesteld van thuiswonende patiënten met specifieke complexe behoeften;

1.3.1.2. palliatieve zorg verbreden via thuishospitalisatie;

1.3.2. buiten een ziekenhuis:

1.3.2.1. niet-medische woonvoorzieningen en medische woonvoorzieningen – al dan niet geïntegreerd in de bestaande structuren – ontwikkelen;

1.3.2.2. de *middle care* uitbouwen, zijnde een aanbod van intermediaire palliatieve zorg, tussen de eerstelijnszorg en de zorg in het ziekenhuis;

1.4. bijzondere aandacht te besteden aan palliatieve zorg voor kinderen en adolescenten;

1.5. meer zorgcontinuïteit voor de betrokken patiënten te bewerkstelligen, via:

1.2.1.3. renforcer les équipes mobiles intrahospitalières;

1.2.2. en milieu extrahospitalier:

1.2.2.1. développer des centres de soins palliatifs de jour sur l'ensemble du territoire afin d'offrir aux patients, gravement malades ou fortement dépendants qui vivent à domicile, des soins adaptés ou spécialisés tout en offrant un peu de répit aux proches;

1.2.2.2. renforcer les équipes de soutien multidisciplinaire de seconde ligne composées de médecins et d'infirmiers spécialisés en soins palliatifs afin d'assurer une permanence 24h/24, en soutien aux équipes de soins de première ligne;

1.2.2.3. renforcer la fonction de référent soins palliatifs dans les maisons de repos et de soins;

1.3. de compléter l'offre de soins actuelle par la création de nouvelles offres de soins palliatifs résidentielles et ambulatoires, à l'hôpital et en dehors, pour combler le fossé entre les soins palliatifs généralistes à domicile et les soins palliatifs spécialisés en milieu hospitalier, afin de diversifier les possibilités de prises en charge et ainsi de mieux répondre aux préférences et besoins des patients et de leurs proches:

1.3.1. en milieu hospitalier:

1.3.1.1. développer les consultations transmurales organisées à l'hôpital qui permettent de mettre l'expertise présente à l'hôpital à la disposition des patients qui vivent dans la communauté et qui ont des besoins complexes spécifiques;

1.3.1.2. développer les soins palliatifs via l'hospitalisation à domicile;

1.3.2. en milieu extrahospitalier:

1.3.2.1. développer des services résidentiels non médicalisés et des services résidentiels médicalisés, intégrés ou non dans les structures existantes;

1.3.2.2. développer le "*middle care*", c'est-à-dire une offre de soins palliatifs intermédiaires, entre les soins de première ligne et les soins à l'hôpital;

1.4. d'accorder une attention particulière aux soins palliatifs pour les enfants et les adolescents;

1.5. de renforcer la continuité des soins pour les patients concernés via:

1.5.1. een zodanige organisatie van de zorg dat de zorgvormen voldoende op elkaar zijn afgestemd om de nodige flexibiliteit te bieden en de kwaliteit van de zorg te waarborgen, evenals de eerbiediging van de wensen en behoeften van de patiënt;

1.5.2. een organisatie van de zorg die de patiënten in staat stelt te kiezen tussen de verschillende zorgopties, naargelang van hun behoeften en wensen, die mettertijd kunnen veranderen;

1.5.3. een snellere en meer gestructureerde informatie-uitwisseling tussen de verschillende zorgverleners die een palliatieve patiënt begeleiden;

1.6. de voorkeuren van patiënten met betrekking tot hun levenseinde centraal te stellen en zoveel mogelijk te eerbiedigen, alsook de zorg te organiseren op basis van hun behoeften en voorkeuren in plaats van op hun leeftijd (jonger of ouder dan 65 jaar) of levensverwachting;

1.7. de naasten beter bij te staan met specifieke respijten en ondersteuningsdiensten die continu (ook buiten de werkuren) beschikbaar zijn, en tevens burn-outscreening en preventie te bieden, ook nog na het overlijden van de patiënt;

1.8. meer budget vrij te maken voor het palliatief zorgaanbod, teneinde te verzekeren dat die zorg voor alle patiënten betaalbaar blijft naargelang van hun behoeften, en meer in het bijzonder:

1.8.1. de uitbreiding van het huidige aanbod financieren;

1.8.2. de ontwikkeling van nieuwe opties op het vlak van noodzakelijke palliatieve zorg financieren, teneinde het zorgaanbod te diversifiëren;

1.8.3. de verschillen die thans nog in de kosten ten laste van de patiënt kunnen ontstaan naargelang van de context waarbinnen de palliatieve zorg wordt verstrekt, wegwerken of op zijn minst reduceren;

1.8.4. bij de hervorming van de nomenclatuur voorzien in financiering voor de tijd die zorgverleners besteden aan de vereiste holistische evaluaties om de behoeften en voorkeuren te kennen van de patiënten die palliatieve zorg behoeven en meer bepaald om hun zorgplan op te stellen;

1.8.5. het criterium van de maximale levensverwachting voor de toekenning van het palliatief forfait aanpassen door de zorgduur te verlengen, zodat meer patiënten dat

1.5.1. une organisation des soins telle que les soins soient suffisamment articulés entre eux pour offrir la flexibilité requise et pour assurer la qualité des soins et le respect des souhaits et besoins du patient;

1.5.2. une organisation des soins permettant aux patients de naviguer entre les différentes options de soins, en fonction de leurs besoins et de leurs souhaits susceptibles d'évoluer avec le temps;

1.5.3. un échange d'informations plus rapide et plus structuré entre les différents prestataires amenés à prendre en charge un patient palliatif;

1.6. d'accorder la plus grande attention et de respecter autant que possible les préférences des patients concernant leur fin de vie et d'organiser les soins en fonction de leurs besoins et de leurs préférences plutôt que de l'âge (avant ou après 65 ans) ou de l'espérance de vie;

1.7. de renforcer le soutien des proches via des lieux de répit et de soutien spécifiques et disponibles de façon continue (y compris en dehors des heures ouvrables) tout en portant une attention particulière concernant le dépistage et la prévention de l'épuisement, et se poursuivant après le décès du patient;

1.8. d'accroître le budget consacré à l'offre palliative afin d'assurer une accessibilité financière de ces soins pour tous les patients en fonction de leurs besoins et plus particulièrement:

1.8.1. financer le renforcement de l'offre actuelle;

1.8.2. financer la création de nouvelles offres de soins palliatifs nécessaires pour diversifier les possibilités de prises en charge;

1.8.3. supprimer ou, à tout le moins, réduire les différences de prix de revient à la charge du patient qui peuvent apparaître aujourd'hui en fonction du cadre dans lequel les soins palliatifs sont prodigués;

1.8.4. intégrer, dans la réforme de la nomenclature, un financement pour le temps consacré par les prestataires à la réalisation des évaluations holistiques nécessaires visant à connaître les besoins et préférences des patients requérant des soins palliatifs et notamment à établir leur plan de soins;

1.8.5. modifier le critère de l'espérance de vie maximale pour l'octroi du forfait palliatif en allongeant la durée de prise en charge afin de permettre à davantage

forfait kunnen genieten en dus in een vroeger stadium van hun ziekte zorg en thuishulp kunnen krijgen;

1.9. de basisopleiding en bijscholing van de zorgprofessionals te verbeteren, teneinde hun kennis, knowhow en vaardigheden uit te breiden, door een onderscheid te maken in de verwachte kennis en vaardigheden op het gebied van palliatieve aanpak, algemene palliatieve zorg en gespecialiseerde palliatieve zorg;

1.10. te overwegen om (meer) opleiding en ondersteuning aan te bieden aan vrijwilligers die palliatieve ondersteuning verschaffen;

1.11. meer gegevens te verzamelen om het palliatief zorgaanbod te evalueren en beter te kunnen afstemmen op de behoeften van de patiënten, zonder extra administratieve rompslomp voor de betrokken zorgverleners;

2. de FOD Volksgezondheid, de ziekenfondsen en de patiëntenverenigingen op te dragen de patiënten en hun naasten en mantelzorgers beter en bevattelijker te informeren, teneinde hen zo vroeg mogelijk in het zorgtraject te helpen hun medische, sociale, psychologische en spirituele voorkeuren en behoeften kenbaar te maken, alsook te bepalen welke middelen nodig zijn om daaraan tegemoet te komen;

3. de Interministeriële Conferentie (IMC) Volksgezondheid op te dragen de implementering van die interfederale strategie inzake palliatieve zorg te coördineren en regelmatig te evalueren.

17 april 2026

de patients de bénéficier de ce forfait et donc de soins et d'aide à domicile accordés plus précocement dans l'évolution de la maladie;

1.9. de renforcer la formation de base et la formation continue des professionnels de la santé pour renforcer leurs savoirs, savoir-être et savoir-faire, en distinguant les acquis et compétences attendus s'agissant de l'approche palliative, des soins palliatifs généralistes et des soins palliatifs spécialisés;

1.10. d'envisager d'offrir/de renforcer une formation et un accompagnement aux bénévoles qui s'impliquent dans l'accompagnement palliatif;

1.11. d'améliorer la collecte des données afin d'évaluer l'offre de soins palliatifs et de pouvoir l'adapter au mieux aux besoins des patients, sans surcharge administrative pour les prestataires concernés;

2. de confier au SPF Santé publique, aux mutualités et aux associations de patients, la mission d'améliorer la disponibilité et la clarté de l'information à destination des patients et de leurs (aidants) proches, afin de les aider à exprimer leurs préférences et besoins médicaux, sociaux, psychologiques et spirituels, et à identifier les ressources qui leur permettraient d'y répondre, et ce le plus tôt possible dans les trajectoires de soins;

3. de confier à la Conférence Interministérielle (CIM) Santé publique la mission de coordonner la mise en œuvre de cette stratégie interfédérale "soins palliatifs" et d'évaluer régulièrement cette stratégie.

17 avril 2026

Carmen Ramlot (Les Engagés)
Jean-François Gatelier (Les Engagés)
Stéphane Lasseaux (Les Engagés)
Anne Pirson (Les Engagés)