

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

1 juli 2009

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende een verbetering van het palliatief
zorgaanbod door het beter af te stemmen op
de behoeften**

(ingediend door mevrouw Catherine Fonck en
de heer Luc Goutry c.s.)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

1^{er} juillet 2009

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative à une amélioration de l'offre de soins
palliatifs en vue d'une meilleure adéquation
aux besoins**

(déposée par Mme Catherine Fonck et
M. Luc Goutry et consorts)

cdH	:	centre démocrate Humaniste
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams
Ecolo-Groen!	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
FN	:	Front National
LDD	:	Lijst Dedecker
MR	:	Mouvement Réformateur
N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten
PS	:	Parti Socialiste
sp.a	:	socialistische partij anders
VB	:	Vlaams Belang

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

DOC 52 0000/000:	Parlementair document van de 52 ^e zittingsperiode + basisnummer en volnummer
QRVA:	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV:	Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)
CRABV:	Beknopt Verslag (blauwe kaft)
CRIV:	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen) (PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)
PLEN:	Plenum
COM:	Commissievergadering
MOT:	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

Abréviations dans la numérotation des publications:

DOC 52 0000/000:	Document parlementaire de la 52 ^{ème} législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA:	Questions et Réponses écrites
CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)
CRABV:	Compte Rendu Analytique (couverture bleue)
CRIV:	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes) (PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon)
PLEN:	Séance plénière
COM:	Réunion de commission
MOT:	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

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

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

Commandes:
Place de la Nation 2
1008 Bruxelles
Tél. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.laChambre.be
e-mail : publications@laChambre.be

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Achtergrond en ontwikkelingsgang

De eerste initiatieven in België inzake palliatieve zorg werden ontplooid tijdens de jaren 80 dankzij gezondheidswerkers die oog hadden voor dat vraagstuk: thuiszorgteams, residentiële eenheden en mobiele ziekenhuisteam.

“Ces structures et équipes se développent sans appui financier des pouvoirs publics. Les acteurs des soins palliatifs se regroupent en 1989 au sein d’une Fédération belge des soins palliatifs. Entre 1992 et 1995, la Fédération belge des soins palliatifs se scinde en trois fédérations: flamande, bruxelloise et wallonne.”¹

Tijdens de jaren 90 heeft het ministerie van Volksgezondheid en Sociale Zaken proefprojecten met palliatieve zorg gefinancierd in ziekenhuizen en thuis. In aansluiting daarop werden door de toenmalige verplichte “verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen” tegemoetkomingen toegekend.

“En 1997, plusieurs arrêtés sont publiés en vue de développer les soins palliatifs à l’hôpital, en unités résidentielles et en maison de repos et de soins.”²

In die periode werden de samenwerkingsverbanden erkend inzake palliatieve zorg. Er werden multidisciplinaire teams opgezet voor palliatieve thuiszorg, en een forfait voor palliatieve zorg bepaalde *“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.”³*

Vanaf het jaar 2000 kwam er in opeenvolgende fasen financiële steun voor de bewustmaking en de opleiding van het personeel van de rusthuizen (ROB) en de rust- en verzorgingstehuizen (RVT). Het remgeld werd afgeschaft voor verpleegkundige en geneeskundige zorg en voor kinesitherapie bij huisbezoeken aan palliatieve patiënten.

In 2002 werd de palliatieve zorg opgenomen in een wet, en erkend als een voor iedereen toegankelijk recht.

¹ Portalsite voor palliatieve zorg in Wallonië, www.soinspalliatifs.be

² *Ibid.*

³ *Ibid.*

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

Historique

En Belgique, c’est durant les années 1980 que, grâce à des professionnels de la santé sensibilisés à la question, les premières initiatives en soins palliatifs se développent: des équipes à domicile, des unités résidentielles et des équipes mobiles intrahospitalières.

“Ces structures et équipes se développent sans appui financier des pouvoirs publics. Les acteurs des soins palliatifs se regroupent en 1989 au sein d’une Fédération belge des soins palliatifs. Entre 1992 et 1995, la Fédération belge des soins palliatifs se scinde en trois fédérations: flamande, bruxelloise et wallonne.”¹

Durant les années 90, le ministère de la Santé publique et des Affaires sociales finance des expériences en soins palliatifs aussi bien à l’hôpital qu’à domicile. Dans la foulée, des interventions de l’assurance obligatoire “soins de santé et indemnités” sont alors accordées.

“En 1997, plusieurs arrêtés sont publiés en vue de développer les soins palliatifs à l’hôpital, en unités résidentielles et en maison de repos et de soins.”²

C’est à cette période que les plates-formes en soins palliatifs sont reconnues. Des équipes d’accompagnement multidisciplinaires en soins palliatifs sont développées, un forfait soins palliatifs “détermine 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.”³

Durant les années 2000, la sensibilisation et la formation en soins palliatifs du personnel des maisons de repos (MR) et des maisons de repos et de soins (MRS) est soutenue financièrement, par étapes successives. Le ticket modérateur est supprimé pour les soins infirmiers, pour les soins médicaux et pour les prestations de kinésithérapie à domicile du patient en soins palliatifs.

C’est en 2002 que les soins palliatifs sont intégrés dans une loi et reconnus comme un droit accessible à tous.

¹ Portail des soins palliatifs en Wallonie, www.soinspalliatifs.be

² *Ibid.*

³ *Ibid.*

Palliatieve zorg is toen, in samenhang met de parlementaire debatten over euthanasie uitgebreid besproken in de Kamer van volksvertegenwoordigers en in de Senaat.

Sindsdien is in dagcentra een proefproject opgezet.

Definities

De Wereldgezondheidsorganisatie omschrijft palliatieve zorg als een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkómen en het verlichten van lijden door middel van een vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Palliatieve zorg als zorgbenadering verlicht de pijn en de andere hinderlijke symptomen, eerbiedigt het leven en ziet de dood als een normaal proces, heeft de intentie de dood noch te bespoedigen noch uit te stellen, integreert de psychologische en spirituele aspecten van de zorg voor patiënten, biedt aan patiënten een ondersteuningssysteem om een zo actief mogelijk leven te kunnen leiden tot aan hun dood, biedt aan de familie een ondersteuningssysteem om te helpen zich te redden tijdens de ziekte van de patiënt en tijdens hun eigen rouwproces, maakt gebruik van een teamaanpak om te voorzien in de behoeften van patiënten en hun families, desnoods inclusief rouwverwerking, kan de kwaliteit van het leven verhogen en beïnvloedt zo mogelijk het ziekteverloop positief, is vroeg in het ziekteverloop toepasbaar, in combinatie met een verscheidenheid aan andere potentieel levensverlengende behandelingen, zoals chemotherapie en radiotherapie, en omvat onderzoeken die nodig zijn om klinische complicaties beter te begrijpen en te behandelen⁴.

Artikel 2 van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg bevat meer bepaald de volgende omschrijving van dergelijke zorg: "het geheel van zorgverlening aan patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert. Voor de begeleiding van deze patiënten bij hun levens-einde 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.

⁴ Zie voor de definitie van palliatieve zorg volgens de Wereldgezondheidsorganisatie: <http://www.access2pallcare.org.uk/definition.shtml>

La question des soins palliatifs a été largement débattue à cette époque, aussi bien à la Chambre des représentants qu'au Sénat, en parallèle avec les débats parlementaires sur l'euthanasie.

Depuis lors, une expérience pilote de centres de jour a été menée.

Définitions

L'OMS définit les soins palliatifs comme "les soins qui cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le déroulement de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.⁴

L'article 2 de la loi belge du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs décrit plus précisément les soins palliatifs comme étant "l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et

⁴ Les soins palliatifs d'après l'Organisation mondiale de la Santé – OMS 2002, voir: www.reseau-spes.com/pdf/textes_officiels/def_oms.pdf

Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het resterende leven van deze patiënt en nabestaanden te waarborgen en te optimaliseren.”

Voor ons is palliatieve zorg “het geheel van de actieve totaalzorg voor patiënten waarvan de ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert en voor wie de controle van pijn en andere symptomen, alsook psychologische, morele, familiale en sociale ondersteuning van essentieel belang zijn.”

Huidige context

70% van de terminaal zieke patiënten wil thuis sterven, maar slechts 30% van de betrokkenen kan die wens verwezenlijken. Die situatie blijft onaanvaardbaar. Palliatieve zorg strekt er in de eerste plaats toe de levenskwaliteit bij het levenseinde van de patiënt te verbeteren. De palliatieve zorg middelen verschaffen, zal in samenwerking met alle zorgverleners kunnen zorgen voor minder therapeutische hardnekkigheid. Momenteel zijn alle zorgsectoren erbij betrokken: de thuiszorg, het ziekenhuis en het rusthuis. Voorts bestaan er ook gespecialiseerde voorzieningen: de residentiële eenheden en de dagcentra. Palliatieve zorg kan in België weliswaar terugvallen op kwantitatief gesproken goede voorzieningen, maar op kwalitatief vlak zijn nog inspanningen nodig.

De indieners van dit voorstel van resolutie zijn ervan overtuigd dat vroegtijdige zorgplanning (ACP) kan verhelpen aan uitzichtloze behandelingen. Vroegtijdige zorgplanning is een communicatieproces dat de patiënt betreft in het bepalen van zijn voorkeur bij medische beslissingen. De kernelementen zijn het informeren van de patiënt, het verkennen van zijn voorkeuren, het aanwijzen van een vertegenwoordiger en het geven van emotionele ondersteuning. Op geregelde tijdstippen wordt het zorgpad besproken met de betrokkenen, waarbij de patiënt aangeeft wat hij verwacht en hoe hij het verder verloop van zijn zorgondersteuning ziet, zodat de juiste beslissingen kunnen genomen worden bij latere crisismomenten. Op die manier vloeit vroegtijdige zorgplanning voort uit de patiëntgerichte medische zorg die een gezamenlijk beslissingsproces promoot, zodat de medische zorg kan beantwoorden aan de wensen en verwachtingen van de patiënt.

De huisarts speelt hierin een cruciale rol. De huisarts is vertrouwd met de levensgeschiedenis van de patiënt en hij is dus bij uitstek de ideale gesprekspartner. Lang vooraleer de patiënten terecht komen in meer gespecialiseerde zorg en dus in de tweede lijn, kan de huisarts de rol opnemen van initiator van de gesprekken. Zo kan hij ertoe bijdragen dat patiënten geruime tijd voor hun

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.”

Pour nous, les soins palliatifs sont “l'ensemble des soins actifs apportés aux patients dont la maladie ne réagit plus à des thérapies curatives et pour lesquels le contrôle de la douleur et d'autres symptômes, ainsi que le soutien psychologique, moral, familial et social revêtent une importance capitale.”

Contexte actuel

70% des patients en phase terminale souhaitent mourir à domicile, mais seulement 30% d'entre eux peuvent réaliser ce souhait. Cette situation continue à être inacceptable. Les soins palliatifs ont pour objectif premier d'améliorer la qualité de fin de vie du patient. Donner des moyens aux soins palliatifs permettra d'aboutir, avec l'ensemble des soignants, à une diminution de l'acharnement thérapeutique. Actuellement, tous les secteurs de soins sont concernés: le domicile, l'hôpital, et la maison de repos; il existe aussi des structures spécialisées: les unités résidentielles et les centres de jour. Les soins palliatifs reposent en Belgique sur une bonne structure de base en termes quantitatifs, mais des efforts doivent encore être fournis en termes qualitatifs.

Nous sommes convaincus que la programmation de soins précoces (ACP) peut remédier à l'acharnement thérapeutique. La programmation de soins précoces est un processus de communication qui associe le patient dans la détermination de sa préférence lorsqu'il s'agit de prendre des décisions médicales. L'information du patient, la définition des préférences, la désignation d'un représentant et le soutien émotionnel sont primordiaux. Le chemin de soins est régulièrement abordé avec les personnes concernées et, au cours de ces discussions, le patient expose ses attentes et la façon dont il voit la suite de ses soins, de manière à prendre les bonnes décisions lors de moments critiques. Ainsi, les soins médicaux axés sur le patient et encourageant une prise de décision commune, permettent de définir la programmation de soins précoces, de sorte que les soins puissent répondre aux souhaits et aux attentes du patient.

Le médecin généraliste joue un rôle clef en la matière. Étant au fait de l'historique du patient, le médecin généraliste est l'interlocuteur privilégié. Bien avant que les patients n'en viennent aux soins spécialisés et donc en deuxième ligne, le médecin généraliste peut remplir le rôle d'initiateur des entretiens. Il peut ainsi contribuer à ce que, bien avant la fin de vie, les patients soient

levenseinde echt in beeld komen en dan reeds begeleiding krijgen. Patiënten geven soms directe of indirecte signalen naar aanleiding van de ziektegeschiedenis van zichzelf of van de familieleden. Een zekere alertheid van de huisarts waarbij hij deze momenten niet ongemerkt laat voorbijgaan kan een moment zijn om stil te staan bij dit onderwerp.

De aanwezigheid van een overlegcultuur waar communicatie en tijd nemen voor communicatie centraal staan vormen de noodzakelijke voorwaarden om te komen tot een doelmatige, vroegtijdige zorgplanning. Communicatie is de belangrijkste stap in vroegtijdige zorgplanning. Hoe duidelijker men hierover communiceert, hoe meer kans men heeft om in de laatste periode van het leven optimale zorg te ontvangen.

Om al deze doelstellingen te kunnen garanderen moeten de bestaande palliatieve zorgstructuren en netwerken dringend worden versterkt en over de nodige middelen kunnen beschikken.

Hoewel palliatieve zorg in België al sinds meer dan twintig jaar bestaat, wordt in de opleiding van de verpleegkundigen, de artsen of andere beroepsbeoefenaars van een zorgberoep geen expliciete aandacht besteed aan “palliatieve zorg” of aan “pijn”. In 2008 kan men dus nog steeds een gezondheidszorgberoep uitoefenen zonder enige kennis te bezitten van palliatieve zorg of pijnbestrijding.

De koninklijke besluiten van 1997⁵ tot regeling van de palliatieve zorg bevatten de verplichting tot een gespecialiseerde opleiding voor het medisch en verplegend personeel (66%). Verpleegkundigen kunnen, als ze dat wensen, sinds 1988 een opleiding volgen in het onderwijs voor sociale promotie. De bijzondere beroepstitel van verpleegkundige in de palliatieve zorg werd in 1994 bij koninklijk besluit in het leven geroepen⁶. Tot dusver is dat echter nog steeds geen kwalificerende opleiding.

In Franstalig België hebben de artsen slechts éénmaal toegang gehad tot een interuniversitaire opleiding. Sindsdien is er niets meer.

Zolang de artsen, de voorschrijvers dus, niet zijn opgeleid, zullen de opgeleide verplegers hun beroepsbekwaamheid niet ten volle kunnen aanwenden ten behoeve van de patiënten.

⁵ Zie het koninklijk besluit van 19 juni 1997 houdende vaststelling van de normen waaraan een samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg moet voldoen om te worden erkend.

⁶ Koninklijk besluit van 18 januari 1994 houdende de lijst van bijzondere beroepstitels en bijzondere beroepsbekwaamingen voor de beoefenaars van de verpleegkunde.

réellement pris en compte et assistés dès ce moment. Il arrive que des patients lancent des signaux directs ou indirects à propos de leur passé médical propre ou de celui de membres de leur famille. Une certaine vigilance du généraliste lui permettra de ne pas passer à côté de ces moments qui peuvent être l'occasion de réfléchir à cette question.

La planification efficace et précoce des soins passe nécessairement par l'existence d'une culture de la concertation privilégiant la communication et le temps réservé à celle-ci. La communication est l'étape la plus importante de la planification précoce des soins. L'on aura d'autant plus de chance de recevoir des soins optimaux au cours de la dernière période de vie que la communication en la matière sera claire.

Afin de garantir que tous ces objectifs soient atteints, il est urgent de renforcer les structures et les réseaux de soins palliatifs existants et de leur permettre de disposer des moyens nécessaires.

Bien que les soins palliatifs datent de plus de vingt ans en Belgique, les études d'infirmière, de médecine, ou autres professionnels ne comportent pas explicitement de contenu “soins palliatifs” ou “douleur”. On peut donc toujours – en 2008 – obtenir le droit d'exercer un métier de la santé sans aucune compétence en soins palliatifs ou dans le traitement de la douleur.

Les arrêtés royaux de 1997⁵ établissant les soins palliatifs comportent l'obligation de formation spécialisée pour les membres du personnel médical et infirmier (66%). Les infirmières peuvent, si elles le souhaitent, se former dans l'enseignement de promotion sociale depuis 1988; la qualification particulière en soins palliatifs a été créée par arrêté royal en 1994⁶. Cette formation n'est cependant toujours pas qualifiante à l'heure actuelle.

Les médecins n'ont eu accès qu'une fois à une formation interuniversitaire en Belgique francophone. Depuis, plus rien n'est mis en place.

Tant que les médecins, c'est-à-dire les prescripteurs, ne seront pas formés, les infirmières formées ne pourront faire bénéficier les patients de tous leurs acquis professionnels.

⁵ Voir l'arrêté royal du 19 juin 1997 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée.

⁶ Arrêté royal du 18 janvier 1994 établissant la liste des titres professionnels particuliers et des qualifications professionnelles particulières pour les praticiens de l'art infirmier.

Het is belangrijk palliatieve zorg te ontwikkelen en hem bekendheid te geven bij het publiek en bij de zorgverleners.

Dat vereist noodzakelijkerwijs dat de opleiding van de beroepsbeoefenaars van de zorgberoepen en van de vrijwilligers verder wordt ontwikkeld. Enerzijds moeten de beroepsbeoefenaars bewust worden gemaakt van het bestaan van het palliatief zorgalternatief en van de technieken ervan en anderzijds moeten de hoofden van de diensten voor palliatieve zorg de middelen krijgen om hun collega's op te leiden. Zulks is meer in het bijzonder het geval in de rust- en verzorgingstehuizen, waar het voor die opleiding bestemde "*palliatief forfait*" volkomen ontoereikend is.

Op termijn moeten de financiële middelen voor palliatieve zorg worden opgetrokken. Daardoor kunnen de bestaande structuren op zijn minst de continuïteit van de zorgverlening garanderen, meer bepaald de 24-uursdiensten. Voor de palliatieve thuiszorg is er geen structurele financiering van de nachtdiensten. Thans moeten de naasten op een of andere manier de voortgang van de zorg op zich nemen. In tal van gevallen kan de familie dat om diverse redenen (financiële, emotionele, professionele of andere) niet langer aan en is er geen andere uitweg dan een opname in het ziekenhuis.

Voorts is het fundamenteel de palliatieve zorg te integreren in de curatieve zorg. Palliatieve zorg is immers geen "tweederangszorg" en moet deel uitmaken van de traditionele therapeutische schema's, in het meest aangewezen stadium van de evolutie van de ziekte en in een perfecte symbiose met de eerstelijnsverzorgingsteams. Meer bepaald de huisarts speelt een centrale rol die terug meer waardering moet krijgen. De opname van de palliatieve zorg in de verschillende structuren moet gepaard gaan met een minimum aan eisen.

Palliatieve zorg is immers een volwaardig onderdeel van de gezondheidszorg. Patiënt, dokter, verplegend team, de zorgverstrekkers en familie en vrienden worden deel van het proces. Daarom zijn we van mening dat palliatieve zorg zich niet mag beperken tot de terminale patiënten.

Als we palliatieve zorg succesvol willen integreren in de gezondheidszorg, dan moet er geschaafd worden aan de gangbare denkpatronen. De verwachtingen ten opzichte van de gezondheidszorg zijn vaak onrealistisch hoog en vaak heeft men het er moeilijk mee te aanvaarden dat men niet meer kan behandeld worden. De overgang van "*cure*" naar "*care*" wordt al te vaak te laat gemaakt. Het is nochtans de uitdrukkelijke bedoeling te werken aan een cultuur waarin uitzichtloze

Il est important de développer les soins palliatifs et de les faire connaître au public et aux soignants.

Cela passe nécessairement par un développement de la formation des professionnels de la santé et des bénévoles. Il faut d'une part sensibiliser les professionnels sur l'existence et les techniques de l'alternative palliative, et d'autre part donner les moyens aux responsables de structures de soins palliatifs de former leurs collègues. Il en est ainsi en particulier dans les maisons de repos et de soins, où le "*forfait palliatif*" destiné à cette formation est tout à fait insuffisant.

À terme, les moyens financiers affectés aux soins palliatifs doivent augmenter. Ce surcoût permettrait aux structures en place d'assurer au minimum la continuité des soins, notamment les permanences. En ce qui concerne les soins palliatifs à domicile, aucun financement structurel n'est mis en place en ce qui concerne les gardes de nuit. Actuellement, la continuité des soins doit être prise en charge d'une manière ou d'une autre par l'entourage. Dans de nombreux cas, les familles qui ne peuvent plus faire face pour diverses raisons (financières, émotionnelles, professionnelles, etc.), se trouvent acculées à un recours à l'hospitalisation.

Par ailleurs, il est fondamental d'intégrer les soins palliatifs dans les soins curatifs: les soins palliatifs en effet ne sont pas des soins de "seconde zone". Ils doivent s'intégrer dans les schémas thérapeutiques traditionnels, à un stade adéquat de l'évolution de la maladie, en parfaite symbiose avec les équipes soignantes de première ligne; le médecin généraliste en particulier joue un rôle central qu'il convient de valoriser. L'intégration des soins palliatifs dans différentes structures doit se réaliser avec un niveau minimum d'exigence.

Les soins palliatifs constituent en effet une branche des soins de santé à part entière. Le patient, le médecin, l'équipe soignante, les dispensateurs de soins, la famille et les amis deviennent partie intégrante du processus. Nous estimons dès lors que les soins palliatifs ne peuvent se limiter aux patients en phase terminale.

Si nous entendons intégrer avec succès les soins palliatifs dans les soins de santé, il faut encore affiner les conceptions actuelles. Les attentes vis-à-vis des soins de santé sont souvent irréalistes et il est souvent difficile d'accepter que le traitement a atteint ses limites. Le passage de "*cure*" (traitement curatif) à "*care*" (soins) intervient bien trop souvent trop tard. L'objectif manifeste est pourtant de développer une culture qui vise à éviter l'acharnement thérapeutique et les thérapies futilles et

behandelingen en futiele therapie worden vermeden en kwaliteitsvolle palliatieve zorg wordt aangeboden. Therapeutische hardnekkigheid reduceren is geen gemakkelijke opdracht.

Over de keuze van de strategieën op het gebied van palliatieve zorg moet onvermijdelijk overleg worden gepleegd met de diverse bevoegde gezagsniveaus.

à offrir des soins palliatifs de qualité. Il n'est pas aisé de restreindre l'acharnement thérapeutique.

Le choix des stratégies en matière de soins palliatifs doit faire l'objet d'une concertation incontournable entre les différents niveaux de pouvoirs compétents.

Catherine FONCK (cdH)
Luc GOUTRY (CD&V)
Inge VERVOTTE (CD&V)
Nathalie MUYLLE (CD&V)
Stefaan VERCAMER (CD&V)
Mia DE SCHAMPHELAERE (CD&V)
George DALLEMAGNE (cdH)
Marie-Martine SCHYNS (cdH)
David LAVAUX (cdH)
Brigitte WIAUX (cdH)

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. overwegende de evolutie in de zorg (bij het levens-einde) en bij ongeneeslijke en chronische ziekte, waarbij palliatieve zorg zeer passend en doelmatig gebleken is;

B. overwegende dat palliatieve zorg reeds geruime tijd is verankerd in ons systeem van gezondheidszorg, en er al heel wat structuren bestaan die goed werk leveren maar te weinig of geen structurele financiering krijgen;

C. overwegende het recht op pijnbehandeling, ingeschreven in de wet betreffende de patiëntenrechten van 22 augustus 2002;

D. overwegende de wet betreffende de palliatieve zorg van 14 juni 2002, die een verdere ontwikkeling garandeert met betrekking tot de erkenning en financiering van palliatieve zorgstructuren en tot oprichting van een federale evaluatiecel die ter zake de vooruitgang moet bewaken;

E. overwegende de bepaling in het regeerakkoord dat 'de regering een antwoord zal bieden op deze specifieke zorgvragen (bijvoorbeeld ernstig zieke kinderen, weesziekten en pijnbestrijding);

F. overwegende de verwijzing in het regeerakkoord naar het Kankerplan 2008-2010, waarbinnen initiatief 25 het aanbod palliatieve zorgen wil verbeteren;

G. overwegende de inhoud van de tweejaarlijkse evaluatierapporten, opgesteld door de federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, die aangeven dat er een structureel tekort is aan financiële middelen en mogelijkheden met het oog op een verdere uitbouw van voldoende palliatieve zorgstructuren en netwerken;

H. overwegende dat in België kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg nog meer moet worden uitgebouwd;

I. overwegende dat kwalitatief hoogstaande zorg goed opgeleid personeel vereist;

J. gelet op het RIZIV-rapport van 2004, waarin duidelijk staat dat er tussen de teams grote verschillen bestaan inzake werkmethodes;

PROPOSITION DE RESOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant l'évolution des soins dispensés (en fin de vie et) en cas de maladie incurable et en cas de maladie chronique, évolution dont il ressort que les soins palliatifs s'avèrent extrêmement adéquats et pertinents;

B. considérant que les soins palliatifs sont ancrés dans notre système de soins de santé depuis longtemps et que de nombreuses structures qui font déjà un travail de qualité, ne bénéficient pas d'un financement suffisant ou structurel;

C. considérant que le droit au traitement de la douleur est inscrit dans la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient;

D. considérant que la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs garantit la poursuite de la reconnaissance et du financement des structures de soins palliatifs et crée une cellule d'évaluation fédérale chargée de surveiller les progrès accomplis à cet égard;

E. considérant la disposition de l'accord de gouvernement indiquant que le gouvernement répondra aux demandes spécifiques dans le domaine des soins de santé (par exemple pour les enfants gravement malades, les maladies orphelines et la lutte contre la douleur);

F. considérant que l'accord de gouvernement renvoie au plan de lutte contre le cancer 2008-2010, dont l'initiative 25 entend améliorer l'offre en matière de soins palliatifs;

G. considérant que les rapports d'évaluation établis tous les deux ans par la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, soulignent l'insuffisance structurelle des moyens financiers prévus et des perspectives en vue du développement de structures et de réseaux de soins palliatifs suffisants;

H. considérant la nécessité de développer davantage les soins palliatifs de qualité en Belgique;

I. considérant que des soins de qualité nécessitent un personnel formé;

J. considérant le rapport INAMI 2004, lequel mettait en évidence des disparités importantes de méthodes de travail entre équipes;

K. overwegende dat met name in de rust- en verzorgingstehuizen (RVT) de directies moeten meewerken aan de uitbouw van kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg;

L. overwegende dat er bij palliatieve thuiszorg oog moet zijn voor zorgcontinuïteit;

VRAAGT DE FEDERALE REGERING:

in samenwerking met ministers van de deelgebieden bevoegd voor Volksgezondheid:

1. een realistisch en toereikend budgettair meerjarplan op te stellen voor de huidige werking en de noodzakelijke verdere ontwikkeling van zorgstructuren en samenwerkingsverbanden binnen de palliatieve thuiszorg, dagcentra, rust- en verzorgingstehuizen, ziekenhuizen en instellingen voor geestelijke gezondheidszorg;

2. zich hierbij te baseren op de concrete en prioritaire vragen, behoeften en knelpunten, die de federale evaluatiecel palliatieve zorg in haar rapporten heeft opgesomd;

3. voor de samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg: wegwerken van het onderscheid bij de financiering van samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg die al dan niet de enige zijn binnen hun regio. Vergoeding voor de anciënniteit van de personeelsleden;

4. voor de federaties voor palliatieve zorg: een betere betoelaging voor de overkoepelende organisatiestructuren voor palliatieve zorg;

5. voor de multidisciplinaire begeleidingsequipes: wegnemen van de beperking die momenteel wordt opgelegd aan de personeelsformatie van de multidisciplinaire begeleidingsequipes in de thuiszorg, door een personeelsuitbreiding toe te staan indien de begeleidingsequipe het maximum aantal te factureren forfaits heeft bereikt;

6. voor de dagcentra: structurele oplossing en correcte financiering voor de bestaande centra voor palliatieve zorg; instellen van de mogelijkheid om in de toekomst nieuwe dagcentra op te richten onder de vorm van proefprojecten die zullen worden geëvalueerd en afstappen van de quota;

7. het verstrekken van palliatieve zorg in de rust- en verzorgingstehuizen (RVT) te bevorderen;

K. considérant que, dans les maisons de repos et de soins (MRS), l'implication des directions est indispensable pour y intégrer des soins palliatifs de qualité;

L. considérant que les soins palliatifs à domicile doivent assurer la continuité des soins;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FEDERAL:

en collaboration avec les ministres des entités fédérées compétents en matière de Santé publique:

1. d'établir un plan budgétaire pluriannuel réaliste et adéquat pour le fonctionnement actuel et l'indispensable développement futur des structures de soins et des associations dans le cadre des soins palliatifs à domicile, des centres de jour, des maisons de repos et de soins, des hôpitaux et des centres d'hygiène mentale;

2. de se baser, à cet égard, sur les questions, les besoins et les problèmes concrets et prioritaires recensés par la cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs dans ses rapports;

3. pour les associations en matière de soins palliatifs: de supprimer la différence de financement entre les associations en matière de soins palliatifs qui sont uniques dans leur région et celles qui ne le sont pas et de prévoir une rémunération de l'ancienneté des membres du personnel;

4. pour les fédérations de soins palliatifs: d'améliorer le subventionnement des structures organisationnelles faitières en matière de soins palliatifs;

5. pour les équipes multidisciplinaires d'accompagnement: de supprimer la limitation du cadre du personnel des équipes multidisciplinaires d'accompagnement des soins à domicile imposée actuellement, en autorisant une extension du cadre du personnel lorsque l'équipe d'accompagnement a atteint le nombre maximal de forfaits à facturer;

6. pour les centres de jour: de trouver une solution structurelle et de prévoir un financement correct pour les centres de soins palliatifs existants; d'instaurer la possibilité de fonder, à l'avenir, de nouveaux centres de jour sous la forme de projets pilotes qui seront évalués et d'abandonner les quotas;

7. de promouvoir l'instauration de la fonction palliative dans les maisons de repos et de soins (MRS);

8. werk te maken van een bewustmakings- en opleidingsprogramma ten behoeve van de directies van de rust- en ziekenhuizen;

9. de koninklijke besluiten van 1997 uit te voeren, die palliatieve zorg regelen en die voorzien in het volgen van een verplichte gespecialiseerde opleiding voor 66% van het medisch en verzorgend personeel en bij de opleiding van huisartsen specifieke aandacht te besteden aan het belang van een goed communicatieproces bij het levenseinde en het principe van *advance care planning*;

10. nachtdiensten voor palliatieve thuiszorg structureel uit te bouwen, om de zorgcontinuïteit te waarborgen;

11. te meten welke financiële weerslag de subsidies hebben op de anciënniteit van het personeel van de platformen voor palliatieve zorg;

12. te werken aan kennisuitwisseling, met het oog op een gestructureerde bewustmaking en opleiding van de gezondheidswerkers;

13. ondersteuning te geven aan de uitwisseling van beste behandelingsmethoden;

14. een model uit te bouwen om gegevens samen te brengen en te analyseren, teneinde aanbod en behoeften inzake palliatieve zorg beter op elkaar af te stemmen.

10 juni 2009

8. de développer un programme de sensibilisation et de formation des directions des maisons de repos (MR) et des hôpitaux;

9. d'appliquer les arrêtés royaux de 1997 établissant les soins palliatifs et l'obligation de formation spécialisée pour les membres du personnel médical et infirmier (66%) et de consacrer une attention particulière, en ce qui concerne la formation des médecins généralistes, à l'importance d'un bon processus de communication en fin de vie et au principe de l'*advance care planning*;

10. de développer structurellement la garde de nuit pour les soins palliatifs à domicile, afin d'assurer la continuité des soins;

11. de mesurer l'impact financier des subsides sur l'ancienneté du personnel des plates-formes de soins palliatifs;

12. de développer l'échange de connaissances en vue de la sensibilisation et de la formation des professionnels de la santé dans un cadre structuré;

13. de soutenir l'échange des meilleures méthodes de traitement;

14. de développer un modèle en vue de récolter et d'analyser des données qui permettront de mieux faire correspondre l'offre et les besoins en matière de soins palliatifs.

10 juin 2009

Catherine FONCK (cdH)
 Luc GOUTRY (CD&V)
 Inge VERVOTTE (CD&V)
 Nathalie MUYLLE (CD&V)
 Stefaan VERCAMER (CD&V)
 Mia DE SCHAMPHELAERE (CD&V)
 George DALLEMAGNE (cdH)
 Marie-Martine SCHYNS (cdH)
 David LAVAUX (cdH)
 Brigitte WIAUX (cdH)