

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

16 juni 2016

WETSVOORSTEL

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

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

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

**Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van
14 juni 2002 betreffende de palliatieve
zorg, over een betere omschrijving van
het begrip “palliatieve zorg” en over de
verbetering van de begeleiding van de
personen die lijden aan een ernstige,
chronische en ongeneeslijke ziekte en
daardoor een lage levensverwachting hebben**

**Voorstel van resolutie met betrekking tot de
wettelijkheid van de opslag en het transport
van geneesmiddelen voor palliatief gebruik**

VERSLAG

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

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

16 juin 2016

PROPOSITION DE LOI

**modifiant la loi du 14 juin 2002 relative
aux soins palliatifs en vue d'élargir
la définition des soins palliatifs**

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

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

**Proposition de loi modifiant la loi du
14 juin 2002 relative aux soins palliatifs,
visant à améliorer la notion de “soins
palliatifs” et l'accompagnement des personnes
atteintes de maladies sévères, chroniques,
incurables et à faible espérance de vie**

**Proposition de résolution relative à la
légalité du stockage et du transport des
médicaments pour l'usage palliatif**

RAPPORT

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

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

Voorzitter/Président: Muriel Gerken

A. — Vaste leden / Titulaires:

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

B. — Plaatsvervangers / Suppléants:

An Capoen, Werner Janssen, Koen Metsu, Sarah Smeyers, Bert Wollants
Nawal Ben Hamou, Frédéric Daerden, Jean-Marc Delizée, Fabienne Winkel
Sybille de Coster-Bauchau, Caroline Cassart-Mailleux, Olivier Chastel, Stéphanie Thoron
Sarah Claerhout, Franky Demon, Nahima Lanjri
Katja Gabriëls, Nele Lijnen, Frank Wilrycx
Monica De Coninck, Karin Jiroflée
Anne Dedry, Evita Willaert
Michel de Lamotte, Benoît Lutgen

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

FDF Véronique Caprasse

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

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

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

Abréviations dans la numérotation des publications:

DOC 54 0000/000: Document parlementaire de la 54^e législature, suivi
du n° de base et du n° consécutif
QRVA: Questions et Réponses écrites
CRIV: Version Provisoire du Compte Rendu intégral
CRABV: Compte Rendu Analytique
CRIV: Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le
compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu
analytique traduit des interventions (avec les an-
nexes)
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
Tél.: 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.dekamer.be
e-mail : publicaties@dekamer.be

De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

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

Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC

INHOUD	Blz.
I. Inleidende uiteenzettingen	5
A. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg (DOC 54 0043/001).....	5
B. Voorstel van resolutie over een betere omschrijving van het begrip “palliatieve zorg” en over de verbetering van de begeleiding van de personen die lijden aan een ernstige, chronische en ongeneeslijke ziekte en daardoor een lage levensverwachting hebben (DOC 54 0436/001).....	5
C. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, over een betere omschrijving van het begrip “palliatieve zorg” en over de verbetering van de begeleiding van de personen die lijden aan een ernstige, chronische en ongeneeslijke ziekte en daardoor een lage levensverwachting hebben (DOC 54 0805/001)	7
D. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg (DOC 54 1051/001)	8
E. Voorstel van resolutie met betrekking tot de wettelijkheid van de opslag en het transport van geneesmiddelen voor palliatief gebruik (DOC 54 1625/001).....	8
II. Algemene bespreking.....	11
A. Voorafgaande opmerkingen	11
B. Presentatie van twee wetenschappelijke studies over palliatieve zorg en vragen over het Evaluatierapport Palliatieve Zorg (maart 2014) van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg	17
C. Stand van Zaken in verband met de uitvoering van de resolutie van 27 juni 2011	37
D. Voorstelling en bespreking van de definitieve resultaten van de PICT-studie	42
E. Bespreking over de opslag en het transport van geneesmiddelen voor palliatief gebruik	54
III. Artikelsgewijze bespreking	57
IV. Stemmingen	62

SOMMAIRE	Pages
I. Exposés introductifs	5
A. Proposition de loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs (DOC 54 0043/001).....	5
B. Proposition de résolution visant à améliorer la notion de soins palliatifs et l'accompagnement des personnes atteintes de maladies sévères, chroniques, incurables et à faible espérance de vie (DOC 54 0436/001)	5
C. Proposition de loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, visant à améliorer la notion de “soins palliatifs” et l'accompagnement des personnes atteintes de maladies sévères, chroniques, incurables et à faible espérance de vie (DOC 54 0805/001) ...	7
D. Proposition de loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs (DOC 54 1051/001).....	8
E. Proposition de résolution relative à la légalité du stockage et du transport des médicaments pour l'usage palliatif (DOC 54 1625/001).....	8
II. Discussion générale.....	11
A. Remarques préliminaires.....	11
B. Présentation de deux études scientifiques sur les soins palliatifs et questions sur le rapport d'évaluation des soins palliatifs de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs de mars 2014	17
C. État des lieux de la résolution du 27 juin 2011	37
D. Présentation et discussion des résultats définitifs de l'étude PICT	42
E. Discussion sur le stockage et le transport des médicaments pour l'usage palliatif	54
III. Discussion des articles.....	57
IV. Votes.....	62

*Zie:***Doc 54 0043/ (B.Z. 2014):**

001: Wetsvoorstel van mevrouw Fonck.

Doc 54 0436/ (2014-2015):

001: Voorstel van resolutie van de dames Gerken en Dedry.

Doc 54 0805/ (2014-2015):

001: Wetsvoorstel van de dames Gerken en Dedry c.s.

002: Amendementen.

Doc 54 1051/ (2014/2015):

001: Wetsvoorstel van de dames Van Hoof c.s.

002: Erratum.

003: Toevoeging indiener.

004: Amendement.

005: Toevoeging indiener.

006: Amendement.

Zie ook:

007: Tekst aangenomen door de commissie.

Doc 54 1625/ (2015/2016):

001: Wetsvoorstel van mevrouw Somers en de heer Janssens.

002: Amendementen.

003: Toevoeging indieners.

*Voir:***Doc 54 0043/ (S.E. 2014):**

001: Proposition de loi de Mme Fonck.

Doc 54 0436/ (2014-2015):

001: Proposition de résolution de Mmes Gerken et Dedry.

Doc 54 0805/ (2014-2015):

001: Proposition de loi de Mmes Gerken et Dedry et consorts.

002: Amendements.

Doc 54 1051/ (2014/2015):

001: Proposition de loi de Mmes Hoof et consorts.

002: Erratum.

003: Ajout auteur.

004: Amendement.

005: Ajout auteur.

006: Amendement.

Voir aussi:

007: Texte adopté par la commission.

Doc 54 1625/ (2015/2016):

001: Proposition de résolution de Mme Somers et M. Janssens.

002: Amendements

003: Ajout auteurs.

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft deze samengevoegde voorstellen besproken tijdens haar vergaderingen van 20 januari, 24 maart, 5 mei en 10 december 2015, en 3 maart en 7 juni 2016.

Uw commissie heeft beslist om de teksten DOC 54 1051/001 en DOC 54 1625/001 als basisteksten te gebruiken.

I. — INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

A. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg (DOC 54 0043/001)

Mevrouw Catherine Fonck (cdH), indienster van het wetsvoorstel, wijst erop dat dit wetsvoorstel al in de vorige zittingsperiode werd ingediend (DOC 53 0201/001). Dat wetsvoorstel werd gelijklopend besproken met een voorstel van resolutie betreffende een verbetering van het palliatief zorgaanbod, door het beter af te stemmen op de behoeften (DOC 53 0330/001), die vervolgens op 23 juni 2011 door de Kamer werd aangenomen (DOC 53 0330/008). Over het in de vorige zittingsperiode ingediende wetsvoorstel werden hoorzittingen gehouden (DOC 53 0201/004).

Momenteel legt de wetgever een verband tussen de palliatieve zorg en de levensverwachting, en dus met het levenseinde. Dat gegeven staat echter niet vast, aangezien niemand, zelfs niet in geval van een ongeneeslijke ziekte, kan voorspellen wanneer een persoon zal overlijden. Bovendien zijn de noden niet alleen van fysieke aard, maar ook psychisch en psychologisch. De groep van palliatieve patiënten bestaat niet alleen uit ongeneeslijk zieken, en hun levensverwachting kan de periode van drie maanden overstijgen.

Teneinde rekening te houden met die elementen en ingevolge de eerder gehouden hoorzittingen wordt voorgesteld de in artikel 2 van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg opgenomen definitie anders te verwoorden.

B. Voorstel van resolutie over een betere omschrijving van het begrip “palliatieve zorg” en over de verbetering van de begeleiding van de personen die lijden aan een ernstige, chronische en ongeneeslijke ziekte en daardoor een lage levensverwachting hebben (DOC 54 0436/001)

Mevrouw Muriel Gerken (Ecolo-Groen), hoofdindienster van het voorstel van resolutie, geeft aan dat

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a consacré ses réunions des 20 janvier, 24 mars, 5 mai et 10 décembre 2015, et 8 mars et 7 juin 2016 à la discussion des présentes propositions de loi et de résolution jointes.

Votre commission a décidé de prendre les textes DOC 54 1051/001 et DOC 54 1625/001 comme textes de base.

I. — EXPOSÉS INTRODUCTIFS

A. Proposition de loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs (DOC 54 0043/001)

Mme Catherine Fonck (cdH), auteur de la proposition de loi, rappelle que la présente proposition a déjà été introduite au cours de la précédente législature (DOC 53 0201/001). Elle avait été discutée parallèlement à une proposition de résolution relative à une amélioration de l'offre de soins palliatifs en vue d'une meilleure adéquation aux besoins (DOC 53 0330/001), par ailleurs adoptée par la Chambre le 23 juin 2011 (DOC 53 0330/008). Des auditions avaient été tenues sur la proposition de loi introduite au cours de la précédente législature (DOC 53 0201/004).

Aujourd'hui, la loi relie les soins palliatifs à l'espérance de vie et donc la fin de vie. Or, cette donnée est variable, nul ne pouvant, même en cas de maladie incurable, prévoir à quel moment une personne devrait décéder. En outre, les besoins ne sont pas seulement physiologiques, mais aussi psychiques et psychologiques. Le groupe des patients palliatifs ne comprend pas uniquement des malades incurables et l'espérance de vie peut dépasser trois mois.

Pour tenir compte de tous ces éléments, et suite aux auditions tenues précédemment, une nouvelle définition dans l'article 2 de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs est proposée.

B. Proposition de résolution visant à améliorer la notion de soins palliatifs et l'accompagnement des personnes atteintes de maladies sévères, chroniques, incurables et à faible espérance de vie (DOC 54 0436/001)

Mme Muriel Gerken (Ecolo-Groen), auteur principal de la proposition de résolution, informe que la

dit voorstel van resolutie ertoe strekt de definitie van palliatieve zorg te verruimen en de status van palliatieve patiënt nader te omschrijven.

De nood aan een nader uitgewerkt kader kwam aan het licht tijdens de burgercampagne rond ALS (amyotrofe laterale sclerose). Die burgercampagne verdient lof, maar volstaat voor de indieners van dit voorstel van resolutie niet: ook de overheid moet de noodzakelijke maatregelen nemen ten gunste van de patiënten die door dermate ernstige aandoeningen worden getroffen.

De indieners baseren zich op een onderzoek van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg – “Organisatie van palliatieve zorg in België” (*KCE Reports 115A*, 2009) - alsook op de rapporten van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, waarvan het jongste dateert van maart 2014. Aan de hand van die bronnen kan de draagwijdte van palliatieve zorg beter worden afgebakend. De bestaande wetgeving is strikt: artikel 2 van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg vermeldt aldus de noodzaak van een “levenseinde” en van een patiënt van wie “de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert”.

Tijdens de vorige zittingsperiode zijn over dit thema hoorzittingen gehouden (DOC 53 0201/004). Voorts hebben de indieners alle actoren van de sector ontmoet. Daaruit is gebleken dat de definitie van palliatieve zorg alsook de toegangsvoorwaarden voor dergelijke zorg moeten worden herzien om beter tegemoet te komen aan de behoeften van de patiënten. België moet een definitie uitwerken die gebaseerd is op die van de Wereldgezondheidsorganisatie, die geen rekening houdt met de levensduur van de patiënt.

De patiënt staat niet helemaal op zichzelf: niet alleen met hem moet rekening worden gehouden, maar ook met zijn omgeving. De diagnose moet snel worden gesteld voor elke progressieve ernstige aandoening, rekening houdend met de mate waarin de aandoening verergert. Tevens zou ondersteunende zorg moeten worden verstrekt.

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg en de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg wijzen op de noodzaak van een betere financiering van de palliatieve-zorgstructuren, meer bepaald de palliatieve thuiszorg. Dergelijke toegankelijke zorg voorkomt ziekenhuisopnames en onnodige zorginterventies.

Ten slotte beoogt dit voorstel van resolutie ook rekening te houden met de handicaps waarmee palliatieve-zorgpatiënten worden geconfronteerd. Degeneratieve aandoeningen brengen een handicap mee en beperken

proposition vise à élargir la définition des soins palliatifs, d’une part, et à préciser le statut du patient palliatif, d’autre part.

La nécessité d’un cadre affiné en la matière est apparue à l’occasion de la mobilisation citoyenne autour de la sclérose latérale amyotrophique. Cette mobilisation est appréciable mais ne suffit pas pour les auteurs de la proposition: les pouvoirs publics doivent également prendre les mesures nécessaires au profit des patients victimes de maladies aussi graves.

Les auteurs se fondent sur l’étude du Centre fédéral d’expertise des soins de santé *KCE Reports 115B*, “Organisation des soins palliatifs en Belgique” (2009), ainsi que sur les rapports de la Cellule d’évaluation des soins palliatifs, dont le plus récent date de mars 2014. Ces sources permettent de mieux définir la portée des soins palliatifs. La législation actuelle est stricte: l’article 2 de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs mentionne ainsi la nécessité d’une “fin de vie” et d’un “patient atteint d’une maladie susceptible d’entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives”.

Des auditions ont été organisées sur ce thème au cours de la précédente législature (DOC 53 0201/004). Les auteurs ont également organisé des rencontres avec l’ensemble des parties intervenantes du secteur. Il en a résulté la nécessité de revoir la définition et les conditions d’accès aux soins palliatifs, afin de mieux rencontrer les besoins des patients. La Belgique doit se doter d’une définition calquée sur celle de l’Organisation Mondiale de la Santé, laquelle ne tient pas compte de la durée de vie du patient.

Le patient n’est pas une entité isolée: elle doit être prise en considération en combinaison avec son environnement. Le diagnostic doit être posé rapidement pour chaque maladie grave évolutive, en tenant compte du rythme d’aggravation. Des soins “supportifs” devraient également être accordés.

Le Centre fédéral d’expertise des soins de santé et la cellule d’évaluation des soins palliatifs mettent en évidence la nécessité de mieux financer les structures des soins palliatifs, spécialement à domicile. De tels soins développés et accessibles évitent des hospitalisations et des interventions des soins de santé inutiles.

La résolution vise enfin à tenir compte de l’aspect “handicap” des soins palliatifs. Les maladies dégénératives sont handicapantes et mettent à mal l’autonomie des patients. Des réponses urgentes sont nécessaires.

de patiënt in zijn zelfredzaamheid. Er moet met spoed kunnen worden gereageerd. Soms moet snel materiaal beschikbaar worden gesteld voor een bepaalde tijd. Een uitleendienst voor rolstoelen zou bijvoorbeeld een goed initiatief zijn. Er moet worden bekeken in hoeverre de terugbetaling van palliatieve zorg en van thuiszorg complementair kan zijn. Voorts moeten de mantelzorgers worden gesteund.

Binnen heel dit proces moet te allen tijde informatie over euthanasie toegankelijk zijn. De patiënt moet een volledig zorgspectrum worden geboden.

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen), mede-indienster van het voorstel van resolutie, attendeert de leden op het symposium over het FLIECE-project (Flanders Study to Improve End-of-Life Care and Evaluation tools) dat op 29 en 30 januari 2015 is gehouden. De federaties voor palliatieve zorg hebben er een instrument voorgesteld waarmee de palliatieve-zorgbehoeften kunnen worden geobjectiveerd. Dat instrument is de Belgische toepassing van SPICT (Supportive & Palliative Care Indicators Tool), die al op internationaal niveau bestaat. De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg maakt daar melding van in zijn rapport van maart 2014.

C. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, over een betere omschrijving van het begrip “palliatieve zorg” en over de verbetering van de begeleiding van de personen die lijden aan een ernstige, chronische en ongeneeslijke ziekte en daardoor een lage levensverwachting hebben (DOC 54 0805/001)

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen), mede-indienster van het wetsvoorstel, geeft aan dat dit wetsvoorstel ertoe strekt het begrip palliatieve zorg niet alleen uit te breiden maar ook te versterken. Die uitbreiding en versterking beantwoorden aan de bevindingen van heel wat recente wetenschappelijke onderzoeken, met inbegrip van het Evaluatierapport 2014 van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg.

De bestaande wetgeving koppelt palliatieve zorg aan de periode waarin de patiënt zich in een terminale fase bevindt. De wet legt als voorwaarde op dat de verwachte resterende levensduur van de patiënt niet hoger dan drie maanden mag zijn.

Bovendien wijzen de ter zake gevoerde onderzoeken uit dat de helft van de palliatieve patiënten pas één maand voor het overlijden vraagt om de toepassing van het palliatieve-zorgforfait. Dat feit wijst erop dat de palliatieve-zorgverstrekkers die zorg associëren met de terminale levensfase. Ook de patiënten associëren palliatieve zorg al te vaak met het levenseinde.

Parfois, du matériel doit être disponible rapidement pour un temps déterminé. Un système de prêt de chaise roulante pourrait par exemple constituer une bonne initiative. La complémentarité du remboursement des soins palliatifs et des aides à domicile doit être envisagée. Les aidants proches doivent également être soutenus.

Dans l'ensemble de ce processus, l'accès aux informations sur l'euthanasie doit être garanti. Un panel complet de soins doit être offert aux patients.

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen), coauteur de la proposition de résolution, attire l'attention des membres sur le congrès afférent au projet FLIECE (“Flanders Study to Improve End-of-Life Care and Evaluation tools”), organisé les 29 et 30 janvier 2015. Les fédérations des soins palliatifs y ont présenté un outil objectivant les besoins en soins palliatifs. Cet outil est l'application en Belgique de SPICT (“Supportive & Palliative Care Indicators Tool”), déjà existant au niveau international. Le rapport de mars 2014 de la cellule d'évaluation des soins palliatifs en fait mention.

C. Proposition de loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, visant à améliorer la notion de “soins palliatifs” et l'accompagnement des personnes atteintes de maladies sévères, chroniques, incurables et à faible espérance de vie (DOC 54 0805/001)

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen), coauteur de la proposition de loi, indique que l'objectif de la proposition de loi consiste à étendre, mais aussi renforcer la notion de soins palliatifs. L'extension et le renforcement répondent aux résultats de recherches scientifiques récentes multiples, jusqu'au rapport d'évaluation 2014 de la cellule d'évaluation des soins palliatifs.

La législation actuelle réserve les soins palliatifs à la période où le patient se situe en phase terminale. La loi impose la condition que la durée de vie restante probable du patient ne soit pas évaluée à plus de trois mois.

Les études menées en la matière démontrent en outre que la moitié des patients palliatifs ne sollicitent l'application du forfait pour soins palliatifs qu'un mois avant le décès. Cette donnée met en lumière que les prestataires de soins palliatifs associent ces soins à la phase terminale. Les patients également associent trop fréquemment les soins palliatifs à la fin de vie.

De burgercampagne rond ALS heeft onder meer aan het licht gebracht dat palliatieve zorg niet langer zou mogen worden voorbehouden aan de terminale levensfase. Tijdens een colloquium over dit vraagstuk in 2014 is gebleken dat verschillende palliatieve-zorg-niveaus zouden kunnen worden overwogen, rekening houdend met de aandoening van de patiënt. Er zou kunnen worden voorzien in drie zorgniveaus: eenvoudige palliatieve status, verhoogde palliatieve status en volledige palliatieve status.

Door de verstrekking van palliatieve zorg uit te breiden, zouden bepaalde kosten van de gezondheidszorg kunnen worden verminderd. Dergelijke zorg zou immers dure en nodeloze therapeutische hardnekkigheid voorkomen. Een onderzoek uit 2010 geeft bovendien aan dat dergelijke palliatieve zorg de levenskwaliteit kan verbeteren en bij sommige patiënten de levensverwachting zelfs kan doen stijgen.

D. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg (DOC 54 1051/001)

Il est renvoyé aux développements de la proposition de loi (DOC 54 1051/001, p. 3 et s.).

E. Voorstel van resolutie met betrekking tot de wettelijkheid van de opslag en het transport van geneesmiddelen voor palliatief gebruik (DOC 54 1625/001)

Mevrouw Ine Somers (Open Vld), hoofdindienster van het voorstel van resolutie, wijst erop dat naar aanleiding van een masterproef bij het departement farmacie van de Universiteit Antwerpen onderzocht werd of de wachtkoffers met palliatieve geneesmiddelen bij apothekers nog werden gebruikt. Daaruit bleek dat de wachtkoffers slechts in 4 op de 15 netwerken nog in gebruik waren. De andere netwerken vonden de koffer niet efficiënt en hadden een alternatief uitgewerkt. De overschotten werden bijgehouden, al dan niet centraal bewaard, maar zonder beveiligingssysteem waardoor soms iets verdween. Met die overschotten konden verpleegkundigen dan palliatieve patiënten in noodsituaties helpen.

Die werkmethode is problematisch omdat overschotten van dit soort medicijnen terug naar de apotheek moeten worden gebracht en daar moeten worden vernietigd. Medicijnen voorgeschreven aan een patiënt mogen niet worden toegediend aan een andere patiënt. Uit de masterproef bleek ook dat equipe-verpleegkundigen een politieboete kregen omdat ze een eigen koffertje met verdovende medicijnen met de auto vervoerden.

La mobilisation citoyenne autour de la sclérose latérale amyotrophique a mis en évidence, entre autres, que les soins palliatifs ne devaient plus être réservés à la phase terminale. Lors d'un colloque tenu à la fin de l'année 2014 sur le sujet, il est apparu que plusieurs niveaux de soins palliatifs pourraient également être envisagés, en tenant compte des affections qui touchent les différents patients. Trois niveaux pourraient ainsi être institués: un statut palliatif simple, un statut augmenté et un statut complet.

Étendre l'octroi de soins palliatifs permettrait de réduire certains coûts pour les soins de santé. En effet, de tels soins éviteraient des acharnements thérapeutiques onéreux et inutiles. Une étude de 2010 tend également à démontrer que de tels soins palliatifs améliorent la qualité de vie et pourraient même augmenter l'espérance de vie de certains patients.

D. Proposition de loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs (DOC 54 1051/001)

Il est renvoyé aux développements de la proposition de loi (DOC 54 1051/001, p. 3 et s.).

E. Proposition de résolution relative à la légalité du stockage et du transport des médicaments pour l'usage palliatif (DOC 54 1625/001)

Mme Ine Somers (Open Vld), auteure principale de la proposition de résolution, indique que, dans le cadre d'un mémoire de fin d'études présenté à la faculté de pharmacie de l'université d'Anvers, un étudiant a examiné si les kits d'urgence contenant des médicaments palliatifs et se trouvant chez les pharmaciens étaient encore utilisés. Il est apparu que les kits d'urgence n'étaient plus utilisés que dans 4 réseaux sur 15. Les autres réseaux trouvaient le kit inefficace et avaient développé une alternative. Les surplus étaient conservés, de manière centralisée ou non, mais sans système de surveillance, si bien que certains articles disparaissaient parfois. Ces surplus ont permis à des infirmiers de venir en aide à des patients palliatifs en cas d'urgence.

Cette méthode de travail pose problème dans la mesure où les surplus de ce type de médicaments doivent être rapportés à la pharmacie pour y être détruits. Les médicaments prescrits à un certain patient ne peuvent être administrés à un autre patient. Le mémoire de fin d'études a en outre révélé que des infirmiers d'une équipe palliative s'étaient vu infliger une amende de police pour avoir transporté en voiture leur propre kit d'anesthésiants.

De conclusie van de masterproef was dat er nood is aan een nieuw systeem.

Ook het evaluatierapport Palliatieve Zorg van maart 2014 vroeg een oplossing “gelet op de verwarring inzake de wettelijkheid van de opslag en het transport van geneesmiddelen.”

De regering voert een beleid van vermaatschappelijking van de zorg waarbij patiënten zo lang mogelijk thuis worden verzorgd. De patiënt sterft het liefst thuis. Uit het KCE-rapport “De performantie van het Belgische gezondheidssysteem — rapport 2015” blijkt dat het ziekenhuis de meest gebruikelijke plaats blijft om te sterven. Indien ernaar wordt gestreefd meer mensen de kans te geven thuis te sterven, moet ervoor worden gezorgd dat de palliatieve zorg voor de thuispatiënt in optimale omstandigheden kan gebeuren. Dat kan momenteel niet, althans niet op een wettelijke manier.

De praktijk van de multidisciplinaire begeleidingsequipes leert dat er uitzonderlijke thuissituaties zijn waarbij na het order van de equipe-arts, de verpleegkundige onmiddellijk moet kunnen overgaan tot toediening van palliatieve geneesmiddelen. De equipes onderscheiden daarbij twee situaties. Ten eerste betreft het palliatieve dringende situaties zoals braken, pijn, kortademigheid, verwardheid waarbij huisartsen en verpleegkundigen er niet in slagen hieraan met de gewone middelen te remediëren. Ten tweede gaat het om refractaire symptomen die niet geëdigd kunnen worden met een doorgedreven symptomatische therapie, maar waar enkel palliatieve sedatie een oplossing kan bieden.

In de huidige stand van de wetgeving kunnen na het order van de equipe-arts enkel bij de huisapotheker of bij de wachtoptheker de nodige geneesmiddelen worden bekomen. Niet zelden zijn die geneesmiddelen niet in voldoende hoeveelheid in voorraad.

Het Netwerk Palliatieve Zorg Westhoek-Oostende startte daarom in samenwerking met het Vlaamse Apothekersnetwerk en de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, een proefproject. In essentie komt het erop neer dat gewerkt wordt met twee medicatiekits: de urgentiekit voor het bestrijden van palliatieve dringende situaties en de sedatiekit bij refractaire symptomen.

De kits worden voor een eerste maal voorgeschreven door de equipe-arts van de multidisciplinaire begeleidingsequipe. De equipe-apotheker levert de geneesmiddelen af in een genummerde en verzegelde kit. Hij houdt een lijst bij van afgeleverde kits, aan wie de kits zijn

Le mémoire concluait qu’un nouveau système s’imposait.

Le rapport d’évaluation des soins palliatifs de mars 2014 réclamait, lui aussi, une solution “au vu de la confusion sur la légalité du stockage et le transport des médicaments”.

Le gouvernement mène une politique de socialisation des soins, les patients étant soignés à domicile le plus longtemps possible. Le patient préfère finir ses jours chez lui. Il ressort du rapport du KCE “La performance du système de santé Belge — Rapport 2015” que l’hôpital reste l’endroit le plus habituel pour mourir. Si l’on entend donner à davantage de personnes la possibilité de mourir à la maison, il faut faire en sorte que les soins palliatifs puissent se dérouler dans des conditions optimales pour le patient à domicile. Pour l’heure, c’est impossible, du moins pas dans la légalité.

Il ressort de la pratique des équipes d’accompagnement multidisciplinaires que dans certaines situations exceptionnelles, il peut être nécessaire que l’infirmier administre immédiatement au patient à domicile des médicaments palliatifs prescrits par le médecin de l’équipe. Les équipes distinguent deux cas de figure. D’une part, les situations d’urgence palliative telles que des vomissements, des douleurs, l’essoufflement ou la confusion auxquelles les médecins généralistes et les infirmiers ne parviennent pas à remédier par des moyens ordinaires. D’autre part, les symptômes réfractaires qui ne peuvent pas être atténués au moyen d’une thérapie symptomatique poussée et auxquels seule une sédation palliative peut apporter une solution.

Dans l’état actuel de la législation, les médicaments nécessaires prescrits par le médecin de l’équipe ne peuvent être achetés que chez le pharmacien de famille ou à la pharmacie de garde. Or, il n’est pas rare que ceux-ci ne disposent pas de stocks suffisants.

C’est la raison pour laquelle le Réseau de soins palliatifs Westhoek-Ostende a lancé, en collaboration avec le Réseau des pharmaciens flamands et la *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*, un projet-pilote essentiellement fondé sur le recours à deux types de kits de médicaments: le kit d’urgence, destiné à être utilisé dans certaines situations d’urgence palliative, et le kit de sédation réservé aux symptômes réfractaires.

Ces kits sont prescrits une première fois par le médecin de l’équipe d’accompagnement multidisciplinaire. Le pharmacien attaché à cette équipe délivre les médicaments dans un kit d’urgence numéroté et scellé. Il tient à jour une liste des kits délivrés, des personnes

afgeleverd, wanneer ze opnieuw worden terugbezorgd, aangevuld en na aanvulling terug afgeleverd.

De equipe-verpleegkundige die een order krijgt van de equipe-arts tot toediening van de geneesmiddelen, verbreekt de zegel, dient de voorgeschreven geneesmiddelen toe. Ze registreert wanneer de kit wordt geopend, welke geneesmiddelen voor welke patiënt in welke hoeveelheden op welk tijdstip worden aangewend zodat de aanwending van de geneesmiddelen op elk ogenblik vast te stellen is.

De huisarts maakt op naam van de patiënt een voorschrift voor de huisapotheker voor de gebruikte geneesmiddelen. De huisapotheker bezorgt de medicatie aan de equipe-apotheker via het bestaande transportsysteem van de apotheek-groothandel. De equipe-apotheker vult de kit aan en verzegelt die. Wanneer de patiënt overlijdt worden alle overschotten vernietigd.

Het voorstel van resolutie vraagt aan de regering op basis van dit proefproject een wettelijke regeling te treffen waarbij de equipe verpleegkundige gemachtigd wordt een welomschreven set aan palliatieve geneesmiddelen in bezit te hebben en te transporteren.

Het gaat enkel om een regeling voor het gebruik van palliatieve geneesmiddelen in noodsituaties en voor een wettelijk omschreven set aan geneesmiddelen.

De regering wordt gevraagd de inhoud van de urgentie- en sedatiekit te bepalen. De palliatieve geneesmiddelen die in het proefproject zijn opgenomen in de medicatiekits kunnen een inspiratiebron zijn. Die geneesmiddelen komen in belangrijke mate overeen met de geneesmiddelen die worden opgesomd in het artikel "Four Essential Drugs Needed for Quality Care of the Dying: A Delphi-Studie Based International Expert Consensus Opinion" gepubliceerd in de *Journal of Palliative Medicine*. De spreker is van oordeel dat er voldoende gegevens voor handen zijn om daar snel werk van te kunnen maken.

Tenslotte wordt er in de resolutie op een veiligheidssysteem aangedrongen. Het is belangrijk voor de rechtsbescherming van equipe-verpleegkundige die momenteel beboet kan worden wanneer ze geneesmiddelen vervoert. De regeling is ook belangrijk voor de maatschappij. Het is belangrijk het gebruik van palliatieve geneesmiddelen op te volgen om te weten wat ermee gebeurt, wie ze in het bezit heeft, bij wie ze worden aangewend en erop toe te zien dat overschotten worden vernietigd.

auxquelles les kits ont été délivrés et des dates auxquelles ceux-ci ont été restitués, réapprovisionnés et de nouveau délivrés.

L'infirmier de l'équipe auquel le médecin de l'équipe a demandé d'administrer les médicaments brise le scellé et administre les médicaments prescrits. Il enregistre la date de l'ouverture du kit, précise quels sont les médicaments qui ont été utilisés, à quel moment et en quelles quantités et note le nom du patient, afin que l'administration des médicaments puisse être contrôlée à tout moment.

Le médecin généraliste établit, à l'intention du pharmacien de famille, une prescription au nom du patient pour les médicaments qui ont été utilisés. Le pharmacien de famille fournit les médicaments au pharmacien de l'équipe par le biais du système de transport existant du pharmacien grossiste. Le pharmacien de l'équipe complète le kit et scelle celui-ci. Les médicaments non utilisés sont détruits lors du décès du patient.

La proposition de résolution demande au gouvernement d'élaborer sur la base de ce projet-pilote une réglementation légale autorisant les infirmiers d'équipes d'accompagnement multidisciplinaires à disposer d'un set déterminé de médicaments palliatifs et à transporter celui-ci.

Il s'agit uniquement d'une réglementation relative à l'usage de médicaments palliatifs dans des situations d'urgence et à un set de médicaments prévu par la loi.

Le gouvernement est invité à définir le contenu du kit d'urgence et de sédation. Les médicaments palliatifs repris dans le kit de médicaments dans le cadre du projet-pilote peuvent servir d'inspiration. Ces médicaments correspondent largement à ceux qui sont énumérés dans l'article "*Four Essential Drugs Needed for Quality Care of the Dying: A Delphi-Study Based International Expert Consensus Opinion*", publié dans le *Journal of Palliative Medicine*. L'intervenante estime qu'il existe suffisamment de données pour pouvoir s'y atteler rapidement.

Enfin, la résolution insiste sur l'importance d'un système de sécurité. C'est important pour la protection juridique de l'infirmier d'équipe qui peut actuellement être verbalisé s'il transporte des médicaments. La réglementation est également importante pour la société. Il est important de suivre l'usage de médicaments palliatifs afin de savoir ce qu'il en advient, qui les a en sa possession, à qui ils ont été administrés, ainsi que de veiller à ce que les médicaments excédentaires soient détruits.

Uiteraard is het belangrijk dat bij de totstandkoming van deze wetgeving de apothekersorganisaties en de verschillende Federaties Palliatieve Zorg worden betrokken gelet op hun expertise enerzijds op vlak van geneesmiddelen anderzijds op vlak van palliatieve zorg.

De spreekster merkt op dat de multidisciplinaire begeleidingsequipe geen apotheker bevatten hoewel zijn expertise inzake het bewaren, afleveren en toedienen van geneesmiddelen belangrijk is, ook in de palliatieve fase. Aangezien de federale overheid na de zesde staatshervorming niet langer bevoegd is voor de samenstelling van de multidisciplinaire begeleidingsequipe wordt in het voorstel van resolutie gevraagd om in overleg te treden met de bevoegde gemeenschapsministers om een equipe-apotheker aan de equipes toe te voegen.

Tot slot benadrukt mevrouw Somers dat het niet de ambitie van dit voorstel is om een rijdende apotheek toe te laten. Het is zaak een strikte regeling, beperkt tot die noodgevallen waarbij snel palliatieve geneesmiddelen moeten kunnen worden toegediend en voor een beperkte set van geneesmiddelen die deel uitmaken van de medicatiekits, uit te werken. De overige geneesmiddelen worden via de gewone weg meer bepaald de huisapotheker afgeleverd.

II. — ALGEMENE BESPREKING

A. Voorafgaande opmerkingen

1. *Betogen van de leden*

De samengevoegde voorstellen hebben volgens mevrouw Els Van Hoof (CD&V) de verdienste dat ze de definitie van het begrip “palliatieve zorg” beogen te verruimen. Al het al gepubliceerde of nog aan de gang zijnde wetenschappelijk onderzoek ter zake toont aan dat veel te laat een beroep wordt gedaan op palliatieve zorg. Een dergelijke situatie doet afbreuk aan de levenskwaliteit van de patiënten.

Er bestaat weliswaar wetenschappelijke consensus over de noodzaak de definitie van “palliatieve zorg” te herzien, maar de spreekster merkt op dat de discussie over welke indicatoren aangeven dat een patiënt palliatieve zorg nodig heeft, niet afgerond is. Door die onzekerheid kan de wetgever in dit stadium geen unaniem erkende definitie geven.

Het staat voor de spreekster daarentegen vast dat het psychosociaal aspect deel moet uitmaken van de palliatieve zorg, in een alomvattende aanpak. Dat aspect en die aanpak komen onvoldoende aan bod omdat de

Il va de soi qu’il importe d’associer les organisations représentatives des pharmaciens et les différentes fédérations des soins palliatifs à l’élaboration de cette législation, en raison de leur expertise en matière de médicaments, d’une part, et de soins palliatifs, d’autre part.

L’intervenante fait observer que l’équipe d’accompagnement multidisciplinaire n’inclut pas de pharmacien, alors que son expérience en matière de conservation, de délivrance et d’administration de médicaments est importante, y compris en phase palliative. Dès lors que depuis la sixième réforme de l’État, l’autorité fédérale n’est plus compétente en ce qui concerne la composition de l’équipe d’accompagnement multidisciplinaire, la proposition de résolution demande d’engager une concertation avec les ministres communautaires compétents afin d’adjoindre un pharmacien aux équipes.

Mme Somers souligne enfin que la proposition à l’examen ne vise pas à autoriser les pharmacies ambulantes. Il s’agit d’élaborer une réglementation stricte, limitée aux cas d’urgence dans lesquels des médicaments palliatifs doivent pouvoir être administrés rapidement et pour un set limité de médicaments faisant partie des kits de médicaments. Les autres médicaments sont délivrés par le canal habituel, en particulier par le pharmacien de famille.

II. — DISCUSSION GÉNÉRALE

A. Remarques préliminaires

1. *Interventions des membres*

Mme Els Van Hoof (CD&V) reconnaît aux propositions jointes le mérite de vouloir étendre la notion de soins palliatifs. Les études scientifiques en la matière, déjà publiées ou en cours, tendent toutes à démontrer que les soins palliatifs n’interviennent que bien trop tard. Une telle situation nuit à la qualité de vie des patients.

Si un consensus scientifique entoure la nécessité de revoir la définition des soins palliatifs, l’intervenante note cependant que la discussion n’est pas close sur les indicateurs qui permettent d’affirmer qu’un patient a besoin de soins palliatifs. L’incertitude ne permet à ce stade pas au législateur de trouver une définition unanimement reconnue.

Par contre, pour l’intervenante, il est certain que les soins palliatifs doivent comprendre l’aspect psychosocial, dans une approche globale. Cet aspect et cette approche sont insuffisamment rencontrés du fait que

zorgverstrekkers palliatieve zorg voorbehouden voor de terminale fase van de patiënt.

De spreekster herinnert eraan dat de Kamer op 23 juni 2011 een voorstel van resolutie heeft aangenomen betreffende een verbetering van het palliatief zorgaanbod, door het beter af te stemmen op de behoeften (DOC 53 0330/008). Welke maatregelen heeft de regering genomen om gevolg te geven aan die resolutie?

Samen met andere leden verwijst mevrouw Van Hoof naar het project FLIECE (*"Flanders Study to Improve End-of-Life Care and Evaluation tools"*) van een gemengd team van de Vrije Universiteit Brussel, de Universiteit Gent, de KULeuven en de VU Medisch Centrum Amsterdam. Tijdens een recent congres werd erop gewezen hoezeer een betrouwbaar wetenschappelijk instrument nodig is om te bepalen vanaf wanneer palliatieve zorg moet worden toegediend.

Voorts loopt aan de UCL een onderzoek onder leiding van professor Desmedt. Het ware interessant mochten de commissieleden worden ingelicht over de richting van het project en het onderzoek.

Volgens mevrouw Karin Jiroflée (sp.a) rijzen twee soorten problemen door de toenemende nood aan palliatieve zorg.

1. Palliatieve zorg wordt te laat toegediend. De wetgeving staat dergelijke zorg toe, mits de levensverwachting onder een bepaalde grens ligt. Bovendien kan een moeilijkheid rijzen als die levensverwachting uiteindelijk wordt overtroffen door de realiteit. Palliatieve zorg wordt immers maar gedurende bepaalde tijd toegediend.

2. In de praktijk is palliatieve zorg onvoldoende gediversifieerd. Alleen het louter medisch aspect is gewaarborgd. De andere aspecten, en meer bepaald de psychologische aspecten, komen onvoldoende aan bod. De *follow-up* van de patiënten zou moeten worden verbeterd.

De spreekster is het eens met de doelstellingen van de indieners van de samengevoegde voorstellen, namelijk de definitie van het begrip "palliatieve zorg" verruimen en uitdiepen. Er is een evolutie nodig naar de erkenning van de ondersteunende zorg. Dit ruimere concept betreft de patiënt en zijn/haar naasten bij die zorg.

Voorts mag palliatieve zorg niet worden beperkt tot de laatste drie levensmaanden. Er moet worden gezorgd voor een geleidelijke overgang van de traditionele naar de ondersteunende zorg; daartoe moet worden afgezien

les prestataires de soins réservent les soins palliatifs à la phase terminale.

L'oratrice rappelle que la Chambre a adopté le 23 juin 2011 une résolution relative à une amélioration de l'offre de soins palliatifs en vue d'une meilleure adéquation aux besoins (DOC 53 0330/008). Quelles mesures ont été prises par le gouvernement en exécution de cette résolution?

Avec d'autres membres, Mme Van Hoof renvoie au projet FLIECE (*"Flanders Study to Improve End-of-Life Care and Evaluation tools"*), mené par une équipe de recherche mixte de la "Vrije Universiteit Brussel", de l'"Universiteit Gent", de la KULeuven, et de la "VU Medisch Centrum Amsterdam". Lors d'un congrès récent, il a été souligné à quel point un instrument scientifique fiable était nécessaire pour déterminer le moment à partir duquel des soins palliatifs s'imposaient.

Par ailleurs, une étude est également en cours à l'UCL, sous l'égide du professeur Desmedt. Il serait intéressant que les membres disposent d'une vue sur la direction que prennent le projet et l'étude.

Mme Karin Jiroflée (sp.a) estime qu'en raison de l'augmentation des besoins en soins palliatifs, deux catégories de problèmes se posent:

1. Les soins palliatifs interviennent trop tard. La législation autorise de tels soins à condition que l'espérance de vie estimée soit inférieure à un seuil. Un problème peut en outre se poser si cette espérance de vie est finalement contredite par la réalité. Les soins palliatifs ne sont en effet assurés que pendant une période déterminée.

2. En pratique, les soins palliatifs ne sont pas assez diversifiés. Seul l'aspect proprement médical est assuré. Les autres aspects, psychologiques notamment, ne rentrent qu'insuffisamment en ligne de compte. Le suivi des patients devrait être amélioré.

L'intervenante souscrit aux objectifs des auteurs des propositions jointes, à savoir étendre et approfondir la définition des soins palliatifs. Une évolution est nécessaire vers la reconnaissance de soins "supportifs". Ce concept plus large associe le patient et son entourage.

De tels soins ne sauraient être limités aux trois derniers mois d'une vie. Une transition progressive doit être organisée entre les soins classiques et les soins supportifs. Pour ce faire, le critère de la phase terminale

van het criterium “terminale fase” en worden gewerkt met het criterium “levensbedreigende ziekte”.

Mevrouw Jiroflée wijst ook op het belang van een schaal: die zou de mogelijkheid bieden de palliatieve zorg te verfijnen door een patiënt specifiek op hem afgestemde zorg toe te dienen. Palliatieve zorg beschouwen als een onlosmakelijk geheel, of als een *continuüm*, doet afbreuk aan de relevantie van de verstrekte zorg.

Samen met de indieners van de samengevoegde voorstellen attendeert de spreekster erop dat door de definitie van het begrip “palliatieve zorg” te verruimen en uit te diepen, het hardnekkig voortzetten van uitzichtloze behandelingen zou kunnen worden tegengegaan. De doelstellingen van de indieners lijken haar dus relevant. Hoe “palliatieve zorg” moet worden gedefinieerd, moet volgens haar daarentegen nog verder worden onderzocht.

Net als de vorige spreekster vraagt mevrouw Jiroflée tot slot een stand van zaken van de tenuitvoerlegging van de voormelde resolutie van 23 juni 2011, alsook de resultaten van het in dat verband lopend onderzoek.

De heer Damien Thiéry (MR) is het eens met de doelstellingen van de samengevoegde voorstellen, die erin bestaan de levenskwaliteit van de patiënten te verbeteren en hun recht op waardigheid te erkennen. Het is in die geest dat de Kamer al de voormelde resolutie van 23 juni 2011 heeft aangenomen. Welk gevolg heeft de regering gegeven aan de daarin vervatte verzoeken?

De spreker wijst er vervolgens op dat er ook aandacht moet zijn voor het budgettaire aspect: als wordt beslist de palliatieve zorg uit te breiden, zullen bijkomende middelen moeten worden vrijgemaakt. Een objectivering van de uitgaven is nodig. Is er al een evaluatie gemaakt?

Tot slot wenst ook de spreker meer inlichtingen over het onderzoek aan de UCL, onder de leiding van professor Desmedt.

Voorzitter a.i. Nathalie Muylle verwijst in verband met het vraagstuk van de budgettaire kosten naar een al door het Rekenhof uitgebracht advies over het wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg (DOC 53 0201/003).

Het Rekenhof heeft daarin onder meer het volgende besloten: “Het Rekenhof beschikt niet over een objectieve grondslag om met redelijke nauwkeurigheid het aantal personen te kunnen evalueren dat potentieel in

doit être abandonné au profit du critère de la maladie mettant en péril le pronostic vital.

L'intérêt d'une échelle est également souligné par Mme Jiroflée. Une telle échelle permet d'affiner la réponse par des soins palliatifs à chaque patient pris isolément. Considérer les soins palliatifs comme un ensemble indissociable ou comme un *continuum* nuit à la pertinence des soins prodigués.

Avec les auteurs des propositions jointes, le membre souligne qu'étendre et approfondir la définition des soins palliatifs permettraient de lutter contre l'acharnement thérapeutique. Les objectifs des auteurs lui semblent donc pertinents. Par contre, la manière dont les soins palliatifs doivent être définis lui paraît encore devoir être analysée plus avant.

Dès lors, à l'instar de la préopinante, Mme Jiroflée sollicite un état des lieux de l'exécution de la résolution précitée du 23 juin 2011 et la présentation des résultats des études en cours sur le sujet.

M. Damien Thiéry (MR) souscrit aux objectifs des auteurs des propositions jointes, à savoir améliorer la qualité des vies des patients et leur reconnaître le droit à la dignité. C'est déjà dans cet esprit que la Chambre avait adopté la résolution précitée du 23 juin 2011. Quel suivi le gouvernement a-t-il assuré des demandes formulées dans cette résolution?

Le membre souligne ensuite que l'aspect budgétaire doit aussi attirer l'attention. Si une extension des soins palliatifs est décidée, des moyens supplémentaires devront être libérés. Une objectivation des dépenses est nécessaire. Une évaluation a-t-elle déjà été réalisée?

Enfin, l'orateur souhaite lui aussi plus d'informations sur l'étude en cours à l'UCL, sous l'égide du professeur Desmedt.

Mme Nathalie Muylle, présidente a.i., renvoie sur la question du coût budgétaire à un avis déjà rendu par la Cour des comptes sur la proposition de loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, telle que déposée au cours de la précédente législature (DOC 53 0201/003).

La Cour des comptes y a conclu, entre autres, qu'elle “ne dispose pas de base objective lui permettant d'évaluer avec une précision raisonnable le nombre de personnes potentiellement concernées par l'élargissement

aanmerking komt voor de verruiming van de notie van palliatieve patiënt. Het kan bijgevolg de budgettaire impact van dat wetsvoorstel niet inschatten.”

2. Betoog van de vertegenwoordiger van de minister

De heer Brieuc Van Damme, vertegenwoordiger van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, wijst erop dat de minister de commissie kan informeren over het gevolg dat de regering heeft gegeven aan de resolutie betreffende een verbetering van het palliatief zorgaanbod, door het beter af te stemmen op de behoeften (DOC 53 0330/008).

Het door een gemengd onderzoeksteam verrichte FLIECE-project werd niet opgestart op verzoek van de minister, noch van haar administratie. Volgens de spreker ware het dan ook verkieslijk dat de commissie in voorkomend geval zelf de indieners verzoekt de resultaten van dat onderzoek voor te stellen.

Het lopende onderzoek over de definitie van het begrip “palliatieve zorg”, meer bepaald over de omzetting in België van het internationale instrument SPICT, moet eerst resultaten bekendmaken alvorens na te gaan of kan worden beslist de palliatieve zorg uit te breiden.

Volgens de spreker zal een evaluatie van de begrotingsimpact niet noodzakelijkerwijs aantonen dat meer uitgaven voor de verzekering voor geneeskundige verzorging nodig zijn. Momenteel wordt palliatieve zorg immers te laat verstrekt. De periode die het kortst vóór het overlijden ligt, is die waarin therapeutische hardnekkigheid het meest voorkomt. Niettemin pleit de spreker voor de handhaving van een maximumduur van twee maanden, met afschaffing van het remgeld. Een dergelijke oplossing zou begrotingsneutraal zijn en een betere organisatie van de palliatieve zorg waarborgen.

3. Reacties van de indieners van de samengevoegde voorstellen

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) constateert met genoegen dat er steun is voor de uitbreiding en verdieping van de definitie van “palliatieve zorg”. Tevens is zij het eens met de opmerkingen van de leden in verband met de ondersteunende zorg en met de continuïteit van de zorg.

De resultaten van de studie over SPICT zullen binnenkort beschikbaar zijn. De drie niveaus die het lid in haar inleidende uiteenzetting heeft aangehaald (eenvoudige palliatieve status, verhoogde status en volledige status),

de la notion de patient palliatif. Elle ne peut dès lors évaluer l'impact budgétaire de cette proposition de loi.”

2. Intervention du représentant de la ministre

M. Brieuc Van Damme, représentant de la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, indique que la ministre peut faire connaître à la commission le suivi que le gouvernement a assuré de la résolution du 23 juin 2011 relative à une amélioration de l'offre de soins palliatifs en vue d'une meilleure adéquation aux besoins (DOC 53 0330/008).

Le projet FLIECE, mené par une équipe de recherche mixte, n'a pas été lancé à la demande de la ministre ni de son administration. L'intervenant estime dès lors qu'il serait préférable que la commission elle-même invite les auteurs, s'il échet, à présenter les résultats de cette recherche.

Les études en cours sur la définition des soins palliatifs, et spécialement la transposition en Belgique de l'outil international SPICT, doivent d'abord fournir leurs résultats avant de vérifier si l'extension des soins palliatifs peut être décidée.

L'orateur estime qu'une évaluation de l'impact budgétaire n'aboutit pas nécessairement à plus de dépenses pour l'assurance soins de santé. En effet, actuellement, les soins palliatifs sont assurés trop tard. La période la plus proche du décès est celle où l'acharnement thérapeutique est le plus présent. L'intervenant plaide cependant pour le maintien d'une durée maximale de deux mois, avec suppression du ticket modérateur. Une telle solution serait budgétairement neutre et assurerait une meilleure organisation des soins palliatifs.

3. Réactions des auteurs des propositions jointes

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen) se réjouit de constater qu'il existe un soutien pour l'extension et l'approfondissement de la définition des soins palliatifs. Elle souscrit aussi aux observations de membres sur les soins “supportifs” et la continuité des soins.

Les résultats de l'étude sur le SPICT seront bientôt disponibles. Les trois niveaux que le membre a cités au cours de son exposé introductif (statut palliatif simple, statut augmenté et statut complet) devraient, selon

zouden volgens mevrouw Dedry daarin moeten worden uiteengezet en geëxpliciteerd. Daarbij zullen de nodige middelen worden onderzocht.

De overheid moet de beste zorg organiseren en daartoe de benodigde middelen vrijmaken. Volgens de organisaties die de patiënten vertegenwoordigen, zou het al een vooruitgang betekenen, mochten alle patiënten die bij de vigerende wetgeving recht hebben op palliatieve zorg, daarop een beroep doen. De indieners van voorstel van resolutie DOC 54 0436/001 en wetsvoorstel DOC 54 0805/001 pleiten er niet voor het palliatief forfait gedurende een langere tijdspanne te handhaven, zelfs indien de gezondheidstoestand van de patiënt in tegenspraak is met een zeer laag geachte levensverwachting.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) merkt op dat bij de tijdens de vorige zittingsperiode gehouden hoorzittingen de heer Emmanuel Keirse, voorzitter van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, heeft ingestemd met een uitbreiding van de definitie van “palliatieve zorg” (DOC 53 0201/004, blz. 3 e.v.). Ook de gewestelijke federaties voor palliatieve zorg pleitten daarvoor. De wetgeving moest evolueren, afstappen van het criterium “levensverwachting” en de specifieke behoeften van palliatieve patiënten als criterium stellen.

De handhaving van een maximumduur van twee maanden voor de toepassing van het palliatief forfait is volgens de spreekster problematisch. Zij constateert immers dat die limiet niet overeenkomt met de realiteit op het terrein. De twee maanden verwijzen nog altijd naar het begrip “levensverwachting”, dat overigens moet worden afgeschaft.

Van curatieve op palliatieve zorg overschakelen, vereist dat wordt afgestapt van de maximumduur van twee maanden. Curatieve en palliatieve zorg sluiten elkaar niet uit; in de evolutie van de gezondheidstoestand van de patiënt doet zich op een gegeven ogenblik een keerpunt voor, waarbij palliatieve zorg de overhand haalt op de curatieve zorg. De teams in het veld stellen vast dat binnen de momenteel krachtens de wetgeving vastgelegde beperkingen moeilijk aan alle aanvragen kan worden voldaan. Het budget voor palliatieve zorg moet worden afgestemd op de realiteit in het veld. Er zijn bijkomende middelen nodig.

Voorts meent de spreekster dat ook de inhoud van het palliatief forfait kan worden aangepast. Aldus zou een alomvattende oplossing worden aangereikt, ten bate van alle palliatieve patiënten en rekening houdend met wat budgettair kan.

Mme Dedry, y être exposés et explicités. Les moyens nécessaires y seront recherchés.

Les pouvoirs publics doivent organiser les soins les meilleurs et libérer à cette fin les moyens nécessaires. Les organisations représentatives des patients estiment qu'un progrès consisterait déjà à ce que tous les patients qui ont droit aux soins palliatifs selon la législation actuelle y fassent appel. Les auteurs des propositions DOC 54 0436/001 et DOC 54 0805/001 ne plaident pas pour le maintien du forfait palliatif pendant une période plus longue, même si l'état de santé du patient contredit une espérance de vie jugée très faible.

Mme Catherine Fonck (cdH) fait remarquer qu'au cours des auditions tenues lors de la précédente législature, M. Emmanuel Keirse, président de la Cellule d'évaluation des soins palliatifs, a souscrit à une extension de la définition des soins palliatifs (DOC 53 0201/004, p. 3 et s.). Les fédérations régionales des soins palliatifs plaident dans le même sens. La législation devait évoluer, abandonner le critère de l'espérance de vie et retenir le critère des besoins spécifiques des patients palliatifs.

Le maintien d'une durée maximale de deux mois pour l'application du forfait palliatif pose un problème à l'intervenante. Celle-ci constate en effet que cette limite ne correspond pas à la réalité du terrain. Les deux mois renvoient encore toujours à la notion d'espérance de vie, qui par ailleurs doit être abandonnée.

Passer des soins curatifs aux soins palliatifs nécessite de se soustraire à la limite des deux mois. Les soins curatifs et les soins palliatifs ne s'excluent pas; dans l'évolution de l'état de santé du patient intervient à un certain moment un basculement, dans la mesure où les soins palliatifs prennent le dessus sur les soins curatifs. Les équipes sur le terrain constatent une difficulté à assumer l'ensemble des demandes dans les limites actuellement fixées par la législation. Le budget des soins palliatifs doit être adapté à la réalité du terrain. Des moyens supplémentaires sont nécessaires.

L'oratrice estime par ailleurs qu'il est également possible d'adapter le contenu du forfait palliatif. Une solution globale serait ainsi trouvée, au profit de tous les patients palliatifs et en tenant compte des enjeux budgétaires.

Mevrouw Muriel Gerkens (Ecolo-Groen) merkt op dat tijdens de vorige zittingsperiode was beklemtoond dat de overheid, behalve als het oncologie betrof, onvoldoende aandacht betoonde voor de situatie van de patiënten wier levenseinde nadert. In die context werden studies en onderzoek opgestart. Ook het laatste rapport van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg werd gepubliceerd in maart 2014.

Aangaande de lopende studie over de schaal is de sprekerster het ermee eens dat de zorgverstrekkers daarin de spil vormen. De zorgverstrekkers moeten zich baseren op criteria en schaalverhoudingen waarmee zij de levensverwachting op langere termijn kunnen beoordelen: van zes maanden tot één jaar. Indien de levensverwachting lager ligt, zou hetzij palliatieve, hetzij ondersteunende zorg moeten worden gewaarborgd. De begeleiding is meer geïndividualiseerd en dus meer aangepast aan elke situatie van de palliatieve patiënten. De patiënt en zijn familie worden betrokken bij de invulling van het palliatieve zorgtraject. Thuiszorg wordt gepromoot.

4. Replieken

Volgens de vertegenwoordiger van de minister is het moeilijk voor deze aangelegenheid een hoog bedrag aan extra begrotingsmiddelen te verkrijgen, omdat nu eenmaal moet worden bespaard.

Daarentegen moet het mogelijk zijn de palliatieve zorg te herijken in het kader van de hervorming van de ziekenhuisfinanciering. Dankzij die hervorming zou de palliatieve zorg beter kunnen worden ingepast in de extramurale zorg, hetgeen kan bijdragen tot minder therapeutische hardnekkigheid.

De nieuwe bepaling van het aanvangspunt van de palliatieve zorg, zonder aan de duur ervan te raken, zal dan weer 1 300 euro per patiënt kosten in het raam van het forfait voor palliatieve zorg. Het desbetreffende budget wordt gebruikt om de patiënt voor te bereiden op de overgang naar het palliatieve-zorgtraject.

De heer Jan Vercammen (N-VA) stelt vast dat de samengevoegde voorstellen duidelijk getuigen van maatschappelijk engagement. Tegelijk vindt hij evenwel dat het raadzaam ware eerst te evalueren hoe de regering gevolg heeft gegeven aan de resolutie van 23 juni 2011, en dat dit vraagstuk aan bod zou moeten komen in het kader van de hervorming van de ziekenhuisfinanciering.

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) is het eens met de idee om de nieuwe aanpak van de palliatieve zorg in te passen in de hervorming van de ziekenhuisfinanciering. Aldus zou immers concreet invulling worden

Mme Muriel Gerkens (Ecolo-Groen) note qu'il avait été souligné au cours de la précédente législature que les pouvoirs publics s'étaient insuffisamment intéressés à la situation des patients en fin de vie, hors le cas de l'oncologie. C'est dans ce contexte que des études et des recherches furent lancées. Le dernier rapport de la Cellule d'évaluation des soins palliatifs a également été publié en mars 2014.

Dans l'étude en cours sur l'échelle, l'intervenante approuve que les soignants figurent au centre des préoccupations. Les prestataires de soins sont amenés à se fonder sur des critères et des échelles leur permettant d'apprécier une espérance de vie sur un terme plus long: de six mois à un an. Si l'espérance de vie est inférieure, soit des soins palliatifs, soit des soins "supportifs" devraient être assurés. L'accompagnement est plus individualisé et donc plus adapté à chaque situation de patients palliatifs. Le patient et sa famille sont associés à la définition du trajet de soins palliatifs. Des soins à domicile sont promus.

4. Répliques

Le représentant de la ministre évalue qu'il est difficile de trouver des moyens budgétaires supplémentaires substantiels dans ce domaine, compte tenu des impératifs d'économies.

Par contre, il doit être possible de repenser les soins palliatifs dans le cadre de la réforme du financement hospitalier. Cette réforme pourrait permettre une organisation des soins palliatifs plus en phase avec les soins extramuraux et contribuerait à lutter contre l'acharnement thérapeutique.

D'autre part, la révision de la définition quant au début des soins palliatifs, sans toucher à la limite de durée, correspond à un budget de 1300 euros par patient pour ce qui concerne le forfait palliatif. Ce budget couvre la préparation du patient à une évolution vers un environnement palliatif.

M. Jan Vercammen (N-VA) constate que les propositions jointes témoignent d'un engagement sociétal certain. Il estime toutefois aussi qu'il est d'abord indiqué de procéder à une évaluation du suivi assuré par le gouvernement de la résolution du 23 juin 2011 et que la question devrait être abordée dans le cadre de la réforme du financement hospitalier.

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen) souscrit à la suggestion d'intégrer la nouvelle approche des soins palliatifs dans la réforme du financement hospitalier. Il s'agirait d'ailleurs d'une concrétisation des recommandations

gegeven aan de aanbevelingen van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg. De spreker herinnert eraan dat terdege opgevatte palliatieve zorg besparingen kan opleveren doordat therapeutische hardnekkigheid wordt tegengegaan.

B. Presentatie van twee wetenschappelijke studies over palliatieve zorg en vragen over het Evaluatierapport Palliatieve zorg (maart 2014) van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg

1. Inleidende uiteenzetting van de heer Koen Pardon (End-of-Life Care Research Group) over het FLIECE-project (FLIECE: Flanders Study to Improve End-of-Life Care and Evaluation Tools)

a) Algemeen

Het FLIECE-project is een interuniversitair onderzoeks- en valorisatieproject dat vier jaar lang heeft gelopen. Het valorisatieaspect bestaat erin dat, op basis van onderzoek, aanbevelingen worden geformuleerd ten behoeve van de stakeholders en de overheid. Het project ging van start in maart 2011 en liep af in februari 2015. Vier universiteiten werkten eraan mee: de VUB, de KU Leuven, de UGent en de VU Amsterdam. Een door professor Luc Deliens geleide onderzoeksgroep zorgde voor de coördinatie ervan. De financiering was voor rekening van het Vlaams Agentschap voor Innovatie door Wetenschap en Technologie.

Bedoeling van het project was de palliatieve zorg in Vlaanderen in kaart te brengen en op grote schaal na te gaan hoe die zorg kan worden verbeterd. Dat impliceerde dat de bestaande praktijk tegen het licht werd gehouden en dat instrumenten werden ontwikkeld om de palliatieve zorg verder uit te bouwen. Alle resultaten, inclusief de beleidsaanbevelingen, werden in boekvorm gebundeld¹.

Net als in andere landen is de palliatieve zorg in België goed georganiseerd. Toch is er echt ruimte voor verbetering.

Die zorg mag immers niet beperkt blijven tot de begeleiding van het levenseinde. Men moet er meer naar streven het zorgtraject bijtijds te starten. Iedereen heeft recht op palliatieve zorg, ongeacht het type van levensverkortende aandoening. Kanker is niet de enige ziekte met ernstige symptomen. Er is alom nood aan palliatieve zorg en die zorg moet worden verstrekt zodra een levensverkortende aandoening wordt gediagnosticeerd.

¹ J. Cohen, T. Smets, K. Pardon en L. Deliens, "Palliatieve Zorg: meer dan stervensbegeleiding. Nood aan integratie en verbreding", Lannoo Campus, 2015.

du Centre fédéral d'expertise des soins de santé. L'intervenante tient à rappeler que des soins palliatifs bien conçus permettent d'enregistrer des économies budgétaires par la lutte contre l'acharnement thérapeutique.

B. Présentation de deux études scientifiques sur les soins palliatifs et questions sur le rapport d'évaluation des soins palliatifs de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs de mars 2014

1. Exposé introductif de M. Koen Pardon ("End-of-Life Care Research Group") sur le projet FLIECE ("Flanders Study to Improve End-of-Life Care and Evaluation tools")

a) Généralités

Le projet FLIECE a été mené en tant que projet de recherche et de valorisation interuniversitaire pendant quatre ans. La valorisation consiste à émettre des recommandations en conclusion des recherches, à l'intention des parties prenantes et des autorités. Ce projet s'est déroulé de mars 2011 à février 2015. Quatre universités y ont collaboré: la VUB, la KU Leuven, l'UGent et la VU Amsterdam. La coordination a été assurée par un groupe de recherche dirigé par le professeur Luc Deliens. Le financement a été assuré par l'Agence flamande d'Innovation par les Sciences et la Technologie.

L'objectif du projet consiste à cartographier les soins palliatifs en Flandre et à examiner à grande échelle comment les soins palliatifs peuvent y être améliorés. Il est donc nécessaire d'analyser la situation actuelle de ces soins et de développer des instruments de développement. L'ensemble des résultats, y compris les recommandations d'ordre politique, sont regroupés dans un livre¹.

Les soins palliatifs, en Belgique comme dans d'autres États, sont bien organisés. Par contre, il existe une large marge d'amélioration.

Ces soins ne doivent en effet pas être limités à l'accompagnement vers la fin de vie. Une attention accrue doit être accordée à débiter ces soins à temps. Ceux-ci doivent être prodigués à tous, quels que soit le type d'affection réduisant l'espérance de vie. D'autres affections que le cancer présentent des symptômes aussi sérieux. Les besoins en soins palliatifs existent et doivent être suivis depuis le diagnostic d'une affection réduisant l'espérance de vie.

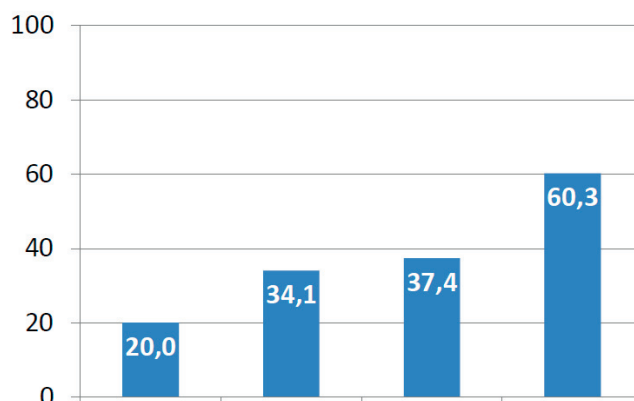
¹ J. Cohen, T. Smets, K. Pardon et L. Deliens, "Palliatieve Zorg: meer dan stervensbegeleiding. Nood aan integratie en verbreding", Lannoo Campus, 2015.

b) Vaststellingen

De auteurs van de studie zijn, voor de formulering van hun aanbevelingen, uitgegaan van een aantal vaststellingen.

De eerste vaststelling luidt dat mensen te laat en te weinig naar palliatieve zorg worden doorverwezen. In het raam van een populatiestudie via een representatief staal van huisartspraktijken werden de huisartsen gevraagd wekelijks overlijdens van hun patiënten te registreren en daarbij te vermelden welke zorg die patiënten was verstrekt. Op 2 405 aldus geregistreerde sterfgevallen waren 1 197 (of 49,8 %) het gevolg van volgende levensverkortende aandoeningen (dus uitgezonderd alle plotse overlijdens): chronische obstructieve longziekte of COPD (*Chronic Obstructive Pulmonary Disease*) (4,6 %), hartfalen (3,7 %), dementie (13,5 %), kanker (28 %) enzovoort.

Onderstaande grafiek geeft het percentage patiënten weer dat in België voor de vier voormelde aandoeningen naar gespecialiseerde palliatieve zorg (palliatieve thuiszorgteams, ziekenhuisinrichtingen, palliatieve zorgbedden, referentiepersonen voor palliatieve zorg) werd doorverwezen:



De laatste kolom betreft het percentage kankerpatiënten dat naar gespecialiseerde palliatieve zorg wordt doorverwezen: ongeveer slechts 60 %. 40 % van de kankerpatiënten krijgt dus geen palliatieve zorg. De drie overige kolommen laten zien dat de situatie voor mensen met andere aandoeningen nog zorgwekkender is.

De auteurs van het onderzoek hebben ook bestudeerd wanneer de doorverwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorg plaatsvond. De mediaan van het aantal dagen vóór overlijden dat de doorverwijzing gebeurde, bedraagt 10 dagen voor COPD-patiënten, 12 dagen voor

b) Constats

Pour arriver à leurs recommandations, les auteurs du projet ont procédé à une série de constats.

Un premier constat consiste en ce que le renvoi vers les soins palliatifs intervient trop peu et trop tard. Une étude de population a été réalisée, en interrogeant les médecins généralistes sur leurs pratiques. Il a été demandé à un échantillon représentatif de ces prestataires de soins d'enregistrer chaque semaine d'éventuels décès de leurs patients, ainsi que les soins prodigués. Sur 2 405 décès ainsi enregistrés pour la période retenue, 1 197 (soit 49,8 %) sont la conséquence d'une affection réduisant l'espérance de vie, en excluant donc tous les décès subits: broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) (4,6 %), pathologie cardiaque (3,7 %), démence (13,5 %), cancer (28 %), etc.

Le pourcentage de patients ayant été renvoyés vers des soins palliatifs spécialisés (équipes de soins palliatifs à domicile, services hospitaliers, lits hospitaliers palliatifs, personnes de référence pour les soins palliatifs) en Belgique, respectivement pour les quatre affections précitées, est exposé dans le schéma suivant:

La dernière colonne, qui reprend le pourcentage de personnes atteintes d'une affection cancéreuse renvoyées vers des soins palliatifs spécialisés, n'égale qu'environ 60 %. Ceci signifie que 40 % de ces personnes ne sont pas renvoyées vers ces soins. Les trois autres colonnes dénotent une situation encore plus préoccupante.

Les auteurs du projet ont également étudié quand le renvoi vers les soins palliatifs spécialisés s'opèrerait. La médiane du nombre de jours avant le décès où le renvoi s'opère est de 10 jours pour les patients atteints de BPCO, 12 jours pour ceux atteints de pathologie

hartpatiënten, 14 dagen voor mensen met dementie en 20 dagen voor kankerpatiënten. Die mediaan bewijst volgens de spreker dat de doorverwijzing te laat gebeurt. Een en ander heeft te maken met de heersende opvatting dat het bij palliatieve zorg vooral om levens-eindebegeleiding gaat.

Er bestaan een aantal buitenlandse studies over de mediaan van het aantal dagen vóór overlijden dat de doorverwijzing gebeurt. In de Verenigde Staten worden kankerpatiënten gemiddeld 42 dagen vóór het overlijden doorverwezen. In Australië bedraagt de mediaan zelfs 54 dagen. Ook kan de vergelijking worden gemaakt met Nederland, Italië en Spanje. De doorverwijzing gebeurt ook laat in deze landen, zij het iets vroeger dan in België. Eén van de mogelijke verklaringen van de latere doorverwijzing in België is de manier waarop het palliatief statuut wordt toegekend.

Er is een vragenlijst rondgestuurd naar de rust- en verzorgingstehuizen, die retrospectief is opgevat (enkel na het overlijden). De resultaten sluiten aan bij de hierboven beschreven vaststellingen.

c) Palliatieve-zorgnoden aanwezig vanaf de diagnose

Volgens de auteurs is palliatieve zorg vaak al nodig zodra de diagnose van een ernstige levensverkortende aandoening is gesteld.

Ze zijn tot die conclusie gekomen na een kwalitatief, op basis van gesprekken met 18 patiënten over hun zorgbehoeften. Uit die gesprekken is duidelijk naar voren gekomen dat palliatieve zorg nodig is gedurende het hele traject dat de zieke doorloopt, vanaf de diagnose tot de terminale fase. Een deel van het boek is gewijd aan de analyse van de gesprekken.

Wat de lichamelijke aspecten betreft, hebben de klachten vaak te maken met pijn, kortademigheid, cognitieve stoornissen, alsook de praktische gevolgen voor het dagelijks functioneren. Vaak worden die praktische gevolgen onderschat. Op psychologisch vlak klagen de patiënten over verschillende soorten angst: angst voor de toekomst, voor het eigen lijden, voor de familie. Ze wijzen op sociale moeilijkheden: jobverlies, stigmatisering, isolement enzovoort.

De gesprekken hebben aangetoond dat er behoefte is aan informatie en communicatie. Veel patiënten willen meer weten over de levensverwachting en de mogelijkheden die palliatieve zorg biedt. Slechts een fractie van die patiënten wordt daarover volledig geïnformeerd.

cardiaque, 14 jours en cas de démence, et 20 jours pour le cancer. L'intervenant estime que cette médiane démontre que le renvoi s'opère de manière tardive. Cette tardiveté s'explique par la conception suivant laquelle les soins palliatifs constituent surtout un accompagnement vers la fin de vie.

Il existe quelques études à l'étranger sur la médiane du nombre de jours avant le décès où le renvoi s'opère. Aux États-Unis, les patients atteints d'un cancer sont renvoyés en moyenne 42 jours avant le décès. En Australie, la médiane atteint même 54 jours. Une comparaison peut également être tentée avec les Pays-Bas, l'Italie et l'Espagne. Même s'il est également tardif dans ce pays, le renvoi s'opère plus tôt qu'en Belgique. Une des raisons pouvant expliquer ce renvoi plus tardif en Belgique pourrait être la manière dont le statut palliatif est accordé.

Un questionnaire a été envoyé aux maisons de repos et de soins, d'ordre rétrospectif (uniquement après le décès). Des résultats similaires sont constatés.

c) Besoin de soins palliatifs dès le diagnostic

Les auteurs estiment que les soins palliatifs s'imposent en fait souvent dès le moment où est posé le diagnostic d'une affection grave réduisant l'espérance de vie.

Pour arriver à cette conclusion, ils ont mené une recherche qualitative, sur la base d'entrevues avec 18 patients sur leurs besoins de soins. Ces entrevues ont clairement permis de mettre en évidence un besoin de soins palliatifs pendant la totalité du trajet du malade, depuis le diagnostic jusqu'à la phase terminale. Une partie du livre est consacrée à l'analyse des entrevues.

Au niveau physique, les plaintes sont souvent liées à la douleur, à la difficulté de respirer, aux facultés cognitives, ainsi qu'aux conséquences pratiques pour le fonctionnement de tous les jours. Ces conséquences pratiques sont souvent sous-estimées. Les patients se plaignent, au niveau psychologique, de diverses formes d'angoisse: pour l'avenir, pour sa propre douleur, pour la famille. Ils font état de difficultés sociales: perte d'emploi, stigmatisation, isolement, etc.

Les entrevues ont permis de mettre en évidence un besoin d'information et de communication. Un grand nombre de patients veulent plus en savoir sur l'espérance de vie et les possibilités de soins palliatifs. Toutefois, seule une fraction de ces patients reçoivent une information complète sur ces points.

De auteurs van het onderzoek hebben, naast die kwalitatieve studie, ook kwantitatief onderzoek verricht. Dat ging over patiënten die in het UZ Gent voor kanker worden behandeld. Zij werden ingedeeld in drie groepen:

— de curatieve groep: de patiënten in die groep worden verzorgd met curatieve intentie, dat wil zeggen met de bedoeling te genezen;

— de levensverlengende groep: hier is de zorg erop gericht tijd toe te voegen aan de levensverwachting;

— de groep van de patiënten waarbij de behandeling is stopgezet en/of de levensverwachting minder dan zes maanden bedraagt.

Aan iedere patiënt werd gevraagd een vragenlijst in te vullen die onder andere het fysiek, sociaal en emotioneel functioneren meet. De gemiddelde scores op deze schalen zijn weergegeven in onderstaande grafiek. Een score van 100 betekent een perfect functioneren, een 0, helemaal geen functioneren. In de grafiek geeft de eerste kolom de Europese referentiewaarde weer, de tweede de curatieve groep, de derde de groep levensverlenging en de vierde de groep van patiënten bij wie de ziekte het verst gevorderd is:

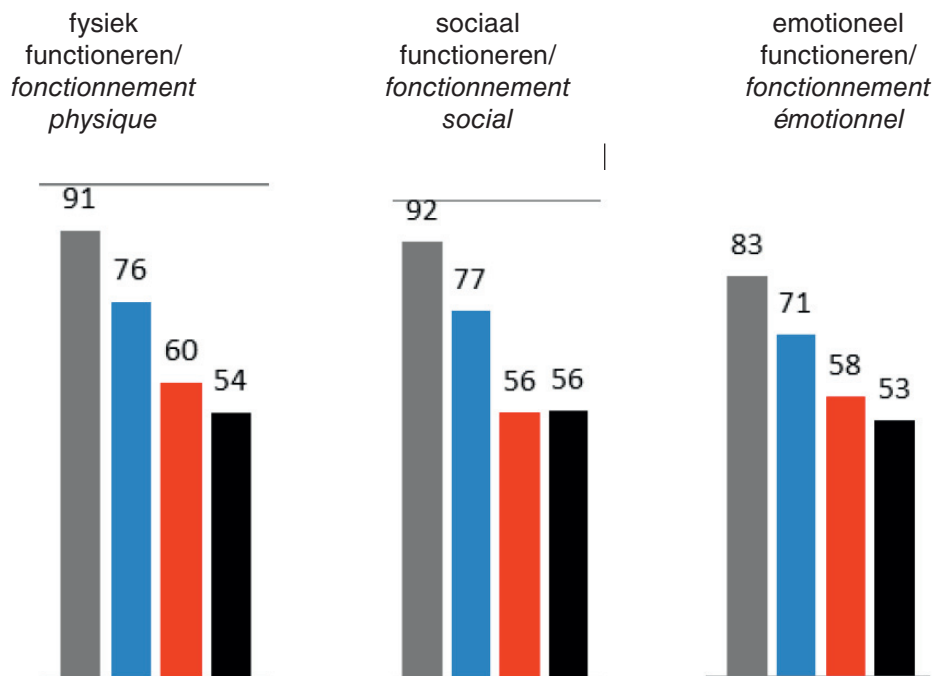
Outre une étude qualitative, les auteurs du projet ont également mené une recherche quantitative. Elle a porté sur les patients traités pour le cancer à l'UZ Gent. Trois groupes ont été constitués:

— le groupe "curatif": les patients qui y sont repris sont soignés avec une intention curative, à savoir que les soins visent à guérir;

— le groupe de "prolongation de la vie": les soins visent ici à ajouter du temps à l'espérance de vie;

— le groupe des patients où le traitement est interrompu et/ou l'espérance de vie est inférieure à six mois.

Il a été demandé à chaque patient de remplir un questionnaire mesurant notamment le fonctionnement physique, social et émotionnel. Les scores moyens dans ces catégories sont représentés dans le graphique figurant ci-après. Un score de 100 signifie un fonctionnement parfait; un score de 0, l'absence de fonctionnement. Dans le graphique qui suit, la première colonne concerne la valeur de référence européenne; la seconde, le groupe "curatif"; la troisième, le groupe de "prolongation de la vie"; la quatrième, le dernier groupe:



De spreker stelt vast dat zelfs voor de patiënten van de curatieve groep (blauw), de drie functioneringswaarden een stuk lager liggen dan het gemiddelde (grijs). Wat de twee andere groepen betreft (rood en zwart), liggen de waarden bijna half zo hoog. Tussen de groep “levensverlenging” en de laatste groep zijn er maar weinig verschillen. Uit die vaststellingen kan worden opgemaakt dat de behoefte aan palliatieve zorg ontstaat zodra de patiënt zich niet meer in de “curatieve categorie” bevindt.

De onderstaande tabel laat zien hoeveel patiënten meer professionele hulp willen in de drie groepen, voor elk type van functioneren:

	Curatieve groep	Levensverlengende groep	Gevorderde groep
	%	%	%
Fysisch functioneren	8.8	13.4	18.7
Emotioneel functioneren	13.8	20.0	24.7
Sociaal functioneren	11.9	17.5	18.9
Spirituele thema's	9.6	18.6	20.0

d) Integratie van de palliatieve zorg in de reguliere zorg

Hoe kan de laattijdigheid van de palliatieve zorg worden verholpen? Om die vraag te beantwoorden, meent het projectteam dat de palliatieve zorg moet worden geïntegreerd in de reguliere zorg. In dat verband kan men onderscheid maken tussen twee types van palliatieve zorg:

— de generalistische palliatieve zorg: deze zorg wordt verleend door alle zorgverleners (de behandelende arts, het ziekenhuis enzovoort). Het projectteam pleit voor dit model, namelijk dat de reguliere hulpverleners meer worden opgeleid in het geven van palliatieve zorg en dus een soort van basis palliatieve zorg kunnen geven;

— de gespecialiseerde palliatieve zorg: zorg gegeven door gespecialiseerde palliatieve zorgteams. Ook deze zorg dient meer in de reguliere zorg worden geïntegreerd.

In 2010 heeft Temel *et al.* onderzoek gevoerd naar de in de standaardbehandeling geïntegreerde palliatieve

L'orateur constate que même pour les patients du groupe “curatif” (en bleu), les trois valeurs de fonctionnement sont nettement plus faibles que la moyenne (en gris). En ce qui concerne les deux autres groupes (en rouge et en noir), les valeurs sont réduites presque de moitié. Il n'existe que peu de différences entre le groupe de “prolongation de la vie” et le dernier. Ces constats amènent à considérer que le besoin de soins palliatifs apparaît dès que le patient n'est plus dans la catégorie des patients du groupe “curatif”.

Un tableau est proposé du pourcentage des patients qui demandent plus d'aide professionnelle, dans les trois groupes précités, en ce qui concerne chaque catégorie de fonctionnement:

d) Intégration des soins palliatifs dans les soins réguliers

Comment pallier la tardiveté des soins palliatifs? Les auteurs du projet estiment qu'il faut, pour répondre à cette question, les intégrer dans les soins réguliers. On peut à cet égard distinguer deux types de soins palliatifs:

— les soins palliatifs généralistes: ces soins sont prodigués par tous les prestataires de soins (médecin traitant, hôpital, etc.). Les auteurs du projet plaident pour ce modèle, étant entendu que les prestataires de soins traditionnels devraient être mieux formés dans le domaine des soins palliatifs et être en mesure de prodiguer des soins de base;

— les soins palliatifs spécialisés: soins prodigués par des équipes spécialisées en soins palliatifs: ce type de soins devrait également être mieux intégré dans les soins traditionnels.

Dans une étude de 2010, Temel *et al.* ont analysé des soins palliatifs intégrés dans les traitements

zorg². Die onderzoekers hebben patiënten met longkanker voorgesteld maandelijks op consultatie te gaan bij palliatieve teams. Zo kwamen maandelijkse ontmoetingen van ongeveer een uur tot stand. Na twaalf weken werd vastgesteld dat hun levenskwaliteit was verbeterd, dat het percentage van patiënten met een depressie aanzienlijk lager was (16 %, tegenover 38 % in de controlegroep) en dat ze langer in leven bleven (11,6 maanden, tegenover 8,9 maanden in de controlegroep). Deze resultaten worden door ander onderzoek bevestigd.

In het UZ Gent loopt momenteel een vergelijkbaar initiatief.

Onder de auspiciën van het Vlaamse Agentschap voor Innovatie door Wetenschap en Technologie werd een ander project op de sporen gezet, waarbij onderzoek wordt gedaan naar de integratie van palliatieve zorg in de thuiszorg, alsook in het verblijf in het rusthuis en in het ziekenhuis, en tot slot in de samenleving. Dat project loopt van maart 2015 tot februari 2019 en beoogt specifieke integratiemodellen te ontwikkelen en te testen.

2. Inleidende uiteenzetting van mevrouw Marianne Desmedt (Cliniques Universitaires Saint-Luc) over de tussentijdse resultaten van het project tot identificatie van de palliatieve patiënt en tot evaluatie van de ernst van de behoeften

Het project, dat werd opgezet om de palliatieve patiënt in een eerdere fase van het proces te identificeren en de ernst van diens behoeften te evalueren, is nog aan de gang. De spreekster gaat in dit verband derhalve alleen in op tussentijdse resultaten.

a) Raamwerk van het onderzoek

Dit project vloeit voort uit de activiteit van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg. De initiatiefnemers van het project zijn uitgegaan van de bepalingen van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, volgens dewelke elke patiënt recht heeft op dergelijke zorg. Door het FLIECE-project en ander onderzoek zou men gaan denken dat dit recht in werkelijkheid niet wordt toegepast. Een en ander is voor verbetering vatbaar.

Er bestaat al een netwerk van in palliatieve zorg gespecialiseerde eenheden en begeleidingsteams die optreden in het ziekenhuis, thuis of op een gelijkaardige plaats. Er werd een cluster van maatregelen genomen om de patiënt en diens omgeving financieel te steunen, de bevolking te informeren, de zorg te coördineren, de

standardisés². Les auteurs de cette étude ont proposé à des patients atteints de cancer du poumon, chaque mois, des consultations auprès d'équipes palliatives. Ainsi, des rencontres mensuelles d'environ une heure étaient organisées. Après douze semaines, il a été constaté une amélioration de la qualité de vie, un pourcentage significativement inférieur de patients atteints de dépression (16 % contre 38 % en général dans ce groupe de contrôle) et une survie plus longue (11,6 mois contre 8,9 mois dans le groupe de contrôle). D'autres études confirment ces résultats.

Au sein de l'UZ Gent, une intervention similaire est en cours.

Un autre projet a été lancé sous les auspices de l'Agence flamande d'Innovation par les Sciences et la Technologie, projet qui étudie l'intégration des soins palliatifs dans les soins à domicile, en maison de repos, à l'hôpital et dans la société. Ce projet courra de mars 2015 à février 2019. Ce projet vise à développer et à tester des modèles spécifiques d'intégration.

2. Exposé introductif de Mme Marianne Desmedt (Cliniques Universitaires Saint-Luc) sur les résultats intermédiaires du projet d'identification du patient palliatif et d'évaluation de la sévérité des besoins

Le projet d'identifier le patient palliatif plus tôt dans le processus et d'évaluer la sévérité des besoins dudit patient est encore en cours. L'intervenante se borne donc ici à proposer des résultats intermédiaires.

a) Cadre de la recherche

Ce projet fait suite à un travail mené au sein de la Cellule fédéral d'évaluation des soins palliatifs. Les auteurs du projet sont repartis du principe légal, figurant dans la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, suivant lequel le droit à de tels soins doit être reconnu à tous. Le projet FLIECE et d'autres études amènent à penser que ce droit n'est pas consacré dans les faits. Des améliorations sont possibles.

Un réseau a déjà été mis en place d'unités et d'équipes d'accompagnement spécialisées en soins palliatifs intervenant à l'hôpital, à domicile ou dans un lieu apparenté. Un ensemble de mesures ont été prises, et qui sont destinées à soutenir financièrement le patient et son entourage, à informer la population, à

² "Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer", New England Journal of Medicine 2010;363:733-42.

² "Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer", New England Journal of Medicine 2010;363:733-42.

opleiding van de zorgkundigen te stimuleren, alsook om de behoeften en de zorgkwaliteit te evalueren.

De “palliatieve thuispatiënt” werd reeds omschreven in artikel 7octies, § 2, van het koninklijk besluit van 23 maart 1982 tot vaststelling van het persoonlijk aandeel van de rechthebbenden of van de tegemoetkoming van de verzekering voor geneeskundige verzorging in het honorarium voor bepaalde verstrekkingen. Die definitie is echter restrictief. Eén van de voorwaarden (eerste lid, 4°), bestaat erin dat “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)”. De palliatieve thuispatiënt wordt in hoofdzaak als dusdanig beschouwd als hij zijn autonomie en zelfredzaamheid verliest. Met niet-fysieke noden wordt geen rekening gehouden.

Verschillende elementen zorgen voor problemen in de palliatieve thuiszorg. Die problemen worden toegevoegd in het evaluatierapport van 2008 van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg. De begeleidingsteams zijn overwerkt, de criteria voor de toekenning van de status “palliatieve patiënt” en van het palliatief forfait zijn niet relevant; er zijn geen bedden voor “*middle care*”-patiënten (patiënten die (nog) niet in de allerlaatste levensfase zijn), elke geanticiperde zorgplanning ontbreekt en tot slot zijn er leemten in de registratie en de evaluatie van de palliatieve activiteit. Gehekeld wordt dat er te weinig wetenschappelijke informatie en cijfergegevens beschikbaar zijn.

De Federale Evaluatiecel heeft vervolgens samengewerkt met het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg. Er werd in de literatuur gezocht naar een definitie van het begrip palliatieve zorg. Er werd bekeken welke de andere behoeften zijn dan die welke verband houden met het verlies aan zelfredzaamheid en met de afhankelijkheid. Er werd getracht de prevalentie te meten. Ook het afbakenen van een zorgtraject behoorde tot de doelstellingen van het onderzoek.

In zijn onderzoek “Organisatie van de palliatieve zorg in België (KCE Reports 115A, 2009) is het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg tot de conclusie gekomen dat alle patiënten moeten worden geïdentificeerd die voor palliatieve zorg in aanmerking kunnen komen. Daartoe moet een onderscheid worden gemaakt tussen de “palliatieve” en de “terminale” status en moet worden tegemoetgekomen aan de behoeften van de patiënten met niet-kankeraandoeningen. Aan de andere kant beval het Kenniscentrum aan het zorgaanbod te richten op de behoeften en niet louter op de levensprognose of het soort aandoening.

coordonner les actions, à encourager la formation des soignants, et à évaluer les besoins et la qualité des réponses apportées.

Une définition existe déjà du patient palliatif à domicile dans l'article 7octies, § 2, de l'arrêté royal du 23 mars 1982 portant fixation de l'intervention personnelle des bénéficiaires ou de l'intervention de l'assurance-soins de santé dans les honoraires pour certaines prestations. Cette définition est toutefois restrictive. L'une des conditions (alinéa 1^{er}, 4°) consiste en ce que “le pronostic de(s) affection(s) est mauvais” et en ce que “le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois)”. Ce qui qualifie le patient palliatif à domicile, c'est essentiellement la perte d'autonomie et la dépendance. Les besoins autres que physiques ne sont pas intégrés.

Plusieurs éléments posent des problèmes dans les soins palliatifs à domicile. Ces difficultés sont expliquées dans le rapport d'évaluation de 2008 de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs. Ainsi, les équipes d'accompagnement sont saturées. Les critères d'attribution du statut palliatif et du forfait palliatif ne sont pas pertinents. Des lits “*middle care*” (patients pas ou pas encore en extrême fin de vie) manquent, de même qu'une planification anticipée des soins. Des lacunes dans l'enregistrement et l'évaluation de l'activité palliative sont constatées. La pauvreté des informations scientifiques et données chiffrées est critiquée.

La Cellule fédérale d'évaluation a ensuite travaillé avec le Centre fédéral d'expertise des soins de santé. Une définition des soins palliatifs a été recherchée dans la littérature. Les besoins autres que ceux liés à la perte d'autonomie et à la dépendance ont été analysés. La mesure de la prévalence a été tentée. La définition d'un trajet de soins faisait également partie des objectifs de l'étude.

Dans son étude “Organisation des soins palliatifs en Belgique” (KCE Reports 115B, 2009), le Centre fédéral d'expertise des soins de santé est arrivé à la conclusion qu'il était nécessaire d'identifier tous les malades susceptibles de bénéficier de mesures palliatives. À cet effet, il convient de distinguer le statut “palliatif” du statut “terminal” et de répondre aux besoins des patients atteints de pathologies non cancéreuses. D'autre part, le Centre recommandait d'orienter l'offre de soins sur les besoins et pas uniquement sur le pronostic de vie ou le type d'affection.

De minister van Volksgezondheid heeft de Federale Evaluatiecel ermee belast een werkbare definitie van het begrip “palliatieve patiënt” uit te werken om het zorgaanbod zo goed mogelijk af te stemmen op de behoeften van de patiënten. De Evaluatiecel heeft echter moeten vaststellen dat een dergelijke definitie niet bestaat.

b) Ontwikkeling en validatie van een instrument

Het door de spreekster gevoerde project past binnen de zoektocht naar een instrument waarmee de palliatieve patiënt kan worden geïdentificeerd en de ernstgraad van zijn behoeften kan worden gemeten.

Het is dus de bedoeling de palliatieve patiënten sneller op te sporen, ongeacht de aard van hun aandoening. Het projectteam acht het in dat verband wenselijk de palliatieve patiënten onder te verdelen volgens drie altijd aanpasbare en ongeacht de zorgplaats bruikbare statussen (eenvoudig, verhoogd, volledig) met toenemende intensiteit, zodat zij zorg en sociaaleconomische maatregelen kunnen genieten die beter aangepast zijn aan het totaalbeeld van hun behoeften en de ernstgraad van deze laatste.

In de medische literatuur wordt met allerhande schalen gewerkt. Sommige instrumenten hebben het nadeel dat zij alleen de levensprognose van een patiënt in de terminale levensfase nagaan: de *Palliative Pronostic Score* (PaP), de *Palliative Pronostic Index* (PPI), de *Palliative Performance Scale* (PPS). Naar aanleiding van het onderzoek van een Amerikaanse wetenschapster werd een instrument ontwikkeld dat bekendstaat als de *surprise question* van Lynn, die hierop neerkomt: “Zou het u verbazen mocht uw patiënt in de nabije toekomst overlijden?”. Er wordt aldus een beroep gedaan op de klinische intuïtie van de arts. Aan de hand van die vraag ontwikkelden twee Britse onderzoekers twee instrumenten: de *Prognostic Indicator Guidance* (PIGS) en de *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* (SPICT). De tweede tool is praktischer dan de eerste.

Geen enkel van die instrumenten meet de ernstgraad van de behoeften van de palliatieve patiënt. Aangezien SPICT echter het meest belangwekkend en toepasbaar is, heeft het projectteam voor dat instrument gekozen.

Om de ernstgraad van de behoeften te bepalen, heeft het projectteam met de patiëntenverenigingen overlegd op basis van de Delphi-methode. Vervolgens werd dat instrument voorgesteld aan de Federale Evaluatiecel, waar het werd bijgewerkt. Daarna werd het gevalideerd. De volgende tabel geeft het identificatieproces voor het bepalen van de ernstgraad weer. Die verloopt volgens drie afzonderlijke palliatieve statussen (volledig, verhoogd en eenvoudig):

Le ministre de la Santé publique a chargé la Cellule fédérale d'évaluation de la mission de donner une définition opérationnelle du patient palliatif, afin d'adapter au mieux l'offre de soins aux besoins des malades. La cellule a toutefois dû constater qu'il n'existe pas de telle définition.

b) Elaboration et validation d'un outil

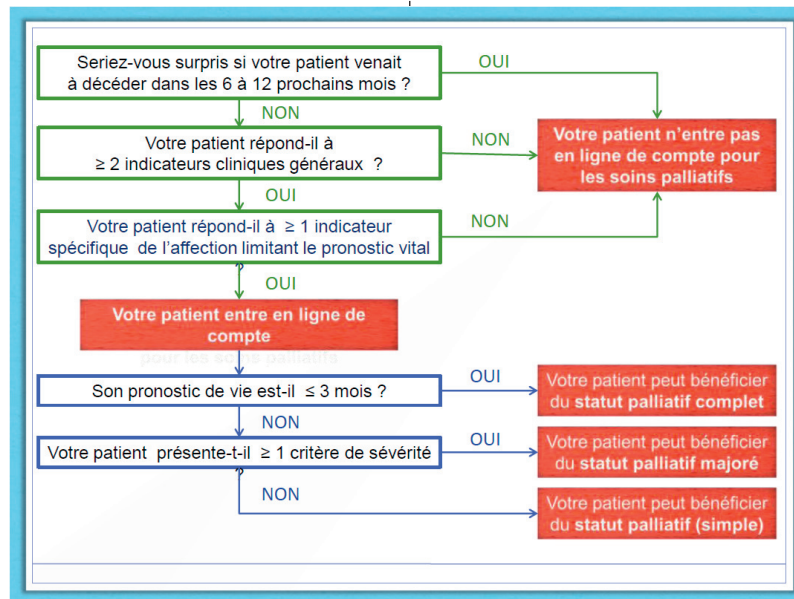
Le projet mené par l'intervenante s'inscrit dans la recherche d'un outil destiné à identifier le patient palliatif et à mesurer la sévérité de ses besoins.

Il s'agit donc de repérer les patients palliatifs plus tôt et quelle que soit la nature de leur affection. Pour ce faire, les auteurs du projet estiment qu'il est préférable de répartir les patients palliatifs en trois statuts (simple, majoré ou complet) d'intensité croissante, réévaluables et utilisables quel que soit le lieu de soins, afin qu'ils bénéficient de soins et de mesures socio-économiques plus adaptées à l'ensemble et à la sévérité de leurs besoins.

Dans la littérature médicale, diverses échelles sont proposées. Une série d'outils présentent le défaut d'évaluer uniquement le pronostic de vie d'un patient en phase terminale: *Palliative Pronostic Score* (PaP), *Palliative Pronostic Index* (PPI), *Palliative Performance Scale* (PPS). Suite aux recherches d'une scientifique américaine, un outil a été développé: la “question surprise de Lynn”. Celle-ci s'énonce comme suit: “Seriez vous surpris si votre patient décédait dans un proche avenir?” L'intuition clinique du médecin est sollicitée. Cette question a été utilisée par deux chercheurs britanniques pour créer deux outils: le *Prognostic Indicator Guidance* (PIGS) et le *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* (SPICT). Le second est plus pratique que le premier.

Aucun de ces instruments ne mesure le degré de sévérité des besoins du patient palliatif. Toutefois, le SPICT présentant le plus d'intérêt et de praticabilité, c'est cet outil qui a été retenu par les auteurs du projet.

Pour identifier le degré de sévérité des besoins, les auteurs du projet ont discuté avec les fédérations de patients sur la base de la méthode Delphi. L'outil a ensuite été présenté en Cellule fédérale d'évaluation, où il a été retravaillé. Ensuite, il a été validé. Un tableau résume l'identification du degré de sévérité, structuré selon trois statuts palliatifs distincts (complet, majoré et simple):



De eerste vraag is in feite de *surprise question* van Lynn. De tweede en de derde vraag moeten nagaan of er bij de patiënt algemene klinische indicatoren en specifieke indicatoren aanwezig zijn, die respectievelijk duiden op kwetsbaarheid en ongeneeslijkheid.

Het is niet omdat een patiënt in aanmerking komt voor palliatieve zorg dat andere behandelingen, zoals chemotherapie, zouden zijn uitgesloten. De keuze van de patiënt moet worden geëerbiedigd. Soms hebben patiënten die ervoor in aanmerking komen, geen behoefte aan gespecialiseerde palliatieve zorg.

Aan de hand van de vragen of de levensprognose hoger of lager dan drie maanden is en of de patiënt beantwoordt aan een bepaald specifiek ernstcriterium, kan de status nader worden afgestemd en kan de patiënt, naar gelang van zijn situatie, palliatieve zorg volgens een aangepaste status worden verstrekt.

De toepasbaarheid van een dergelijk instrument moet worden nagegaan bij de toekomstige gebruikers. Daartoe heeft het projectteam een willekeurige steekproef samengesteld van 59 artsen, zowel Nederlandstaligen als Franstaligen, uit acht verschillende vakgebieden (algemene geneeskunde, oncologie, geriatrie, cardiologie, pneumologie, neurologie, nefrologie, gastro-enterologie). Die artsen werd gevraagd de toepasbaarheid van het instrument te toetsen aan tien situaties waarin het de arts niet zou verbazen mocht de patiënt overlijden binnen de zes tot twaalf maanden. Voor elke patiënt en elke arts wordt een beoordelingsvragenlijst ingevuld.

La première ligne revient à la question surprise de Lynn. Les deuxième et troisième lignes aboutissent à étudier s'il existe chez le patient des "indicateurs cliniques généraux" et des "indicateurs spécifiques", qui sont respectivement des facteurs de fragilité et d'incurabilité.

Ce n'est pas parce qu'un patient entre en ligne de compte pour des soins palliatifs que des thérapies différentes, comme la chimiothérapie, seraient exclues. Le choix du patient doit être respecté. Parfois, des patients qui entrent en ligne de compte n'ont pas besoin de soins palliatifs spécialisés.

La question de savoir si le pronostic de vie est inférieur ou supérieur à trois mois, et celle de savoir si le patient présente un critère de sévérité spécifique, permettent d'affiner le statut et d'octroyer aux patients, selon leurs situations propres, les soins palliatifs selon un statut adapté.

La praticabilité d'un tel outil doit être évaluée auprès des futurs utilisateurs. Pour ce faire, les auteurs du projet ont constitué un échantillon aléatoire de 59 médecins, issus de huit disciplines différentes (médecine générale, oncologie, gériatrie, cardiologie, pneumologie, neurologie, néphrologie, gastro-entérologie), d'origine francophone et néerlandophone. Il a été demandé à ces médecins de confronter la praticabilité de l'outil à dix situations de patients où le décès dans les six à douze prochains mois ne constituerait pas une surprise. Un questionnaire d'évaluation par patient et par médecin a été soumis.

Zelfs al moeten de gegevens nog worden verfijnd, toch meent de spreker uit de vragenlijsten te kunnen afleiden dat de artsen het instrument over het algemeen relevant en nuttig achten, ongeacht of het daarbij gaat over het deel van het instrument in verband met de identificatie of dat over de evaluatie van de ernst van de behoeften. Op grond van de vragenlijsten kan uiteindelijk ook de concordantie tussen de resultaten van het instrument en de klinische intuïtie worden beoordeeld. In verreweg de meeste gevallen is sprake van concordantie. De meeste niet overeenstemmende resultaten komen van artsen die een ruimere definitie hadden gewenst.

c) *Prevalentiestudie*

Zodra het identificatie-instrument voor de palliatieve patiënt is uitgewerkt, is het interessant te weten hoeveel patiënten onder de statussen zouden ressorteren naar gelang van de plaats van de zorgverstrekking. Voorts was het belangrijk de prevalentie beoordelen. Het projectteam heeft immers voorvoeld dat het instrument weinig onderscheid maakte tussen de verhoogde en de eenvoudige status.

Die fase is nog aan de gang. Daarbij worden niet alleen een geheel van ziekenhuisbedden en bedden in andere gezondheidszorginstellingen onderzocht, maar ook palliatieve zorgeenheden. Er wordt immers onderzocht in welke mate die eenheden andere dan palliatieve patiënten behandelen en waarom ze dat doen. Voorts willen de onderzoekers weten of ook in dat geval een onderling onderscheid tussen de palliatieve statussen in aanmerking moet worden genomen.

Het oogmerk van het onderzoek is epidemiologisch, beschrijvend, observationeel en transversaal. Het eindrapport wordt verwacht tegen oktober 2015.

Vooraleer de onderzoekers deze studie aanvatten, verwachtten zij ongeveer 800 palliatieve patiënten voor alle onderzochte groepen. Gelet op de eerste resultaten zal een veel groter aantal worden bereikt. De spreker stelt ruwe tussentijdse statistieken voor op grond van de analyse van 35 rust- en verzorgingstehuizen, voor ongeveer 4 000 bewoners. Naar verluidt is 14 % daarvan palliatief patiënt. 11 % zou geen palliatief patiënt zijn, maar op de verrassingsvraag van Lynn is het antwoord ontkennend (een overlijden zou de arts geenszins verrassen).

Van de 14 % palliatieve patiënten:

— zou 4 % onder de “volledige” status ressorteren, terwijl een palliatief zorgteam momenteel bijna nooit een aanvraag doet voor een palliatief forfait of begeleiding;

Même si les données doivent encore être affinées, l'oratrice estime pouvoir déduire des réponses aux questionnaires que les médecins considèrent globalement que l'outil est pertinent et utile, qu'il s'agisse de la partie de l'outil afférent à l'identification ou de celle relative à l'évaluation de la sévérité des besoins. Les questionnaires aboutissent aussi à évaluer la concordance entre les résultats de l'outil et l'intuition clinique. Dans la grande majorité des cas, la concordance est présente. La majorité des désaccords sont le fait de médecins qui auraient souhaité que la définition soit plus large.

c) *Étude de prévalence*

Une fois l'outil d'identification du patient palliatif mis sur pied, il est intéressant de savoir combien de patients seraient concernés par les statuts, selon le lieu de soins. Il était également important d'évaluer la prévalence. Les auteurs du projet ont en effet pressenti que l'outil différenciait assez peu les statuts majoré et simple.

Cette phase est encore en cours. Elle étudie non seulement un ensemble de lits hospitaliers et de lits dans d'autres lieux de soins, mais aussi des unités de soins palliatifs. Il est en effet recherché dans quelle mesure ces unités traitent d'autres patients que les patients palliatifs, et pour quelle raison. En outre, les auteurs veulent savoir si une distinction entre les statuts palliatifs doit être là aussi intégrée.

L'étude se veut épidémiologique, descriptive, observationnelle et à caractère transversal. Le rapport final est attendu pour le mois d'octobre 2015.

Avant de mener cette étude, les auteurs s'attendaient à environ 800 patients palliatifs pour l'ensemble des groupes étudiés. Au vu des premiers résultats, un bien plus grand nombre sera atteint. Des statistiques brutes intermédiaires sont proposées par l'intervenante, sur la base de l'analyse de 35 maisons de repos et de soins, pour environ 4 000 résidents. 14 % seraient des patients palliatifs. 11 % ne sont pas des patients palliatifs, mais la question surprise de Lynn appelle une réponse négative (le médecin ne serait pas surpris du décès).

Sur les 14 % des patients palliatifs:

— 4 % seraient sous statut complet, alors qu'il n'y a à l'heure actuelle presque jamais de demande de forfait palliatif ou d'accompagnement par une équipe de soins palliatifs;

— zou 10 % onder de “verhoogde status” vallen;

— zou minder dan 1 % onder de “eenvoudige” status ressorteren (wat de vraag doet rijzen of het wel relevant is een bijkomend criterium inzake de ernst toe te voegen).

Voorts is een analyse aan de gang over de patiëntencategorie bestaande uit mensen die geen palliatieve patiënten zijn, terwijl het antwoord op de verrassingsvraag van Lynn ontkennend is. Bestaan er geen kwetsbaarheids- of ongeneeslijkheidscriteria? Vervolgens zal het mogelijk zijn het instrument bij te sturen.

3. Vragen en opmerkingen van de leden

De heer Jan Vercammen (N-VA) komt terug op de vergelijking tussen België en een aantal andere landen, waaronder de Verenigde Staten. Volgens het lid gaat het om sterk uiteenlopende gezondheidssystemen. Zijn ze wel voldoende vergelijkbaar? Heeft die vergelijking geen culpabiliserend effect? Het lid is het oneens met de stelling als zou de palliatieve zorg in België minder goed zijn.

De beide studies tonen volgens het lid aan hoe moeilijk te preciseren valt vanaf wanneer een patiënt een palliatieve status moet krijgen. Palliatieve behoeften bestaan naar verluidt van bij de aanvang van de ziekte. De overheid moet echter keuzes maken gezien de beperking van de middelen.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) waardeert dat de studies wetenschappelijke, betrouwbare en objectieve gegevens aanreiken. Ze weerspiegelen de realiteit in het veld. Deze studies zijn er gekomen in het kielzog van de studie van 2009 van het Federaal Kenniscentrum van de Gezondheidszorg, die precies het uitgangspunt is van de werkzaamheden die zijn uitgemond in de indiening van wetsvoorstel nr. DOC 54 0805/001.

Naast het vraagstuk van de definitie van het begrip “palliatieve patiënt” geven de teams in het veld duidelijk aan dat onvoldoende middelen beschikbaar zijn, vooral dan personele middelen. Het tekort is des te meer voor kritiek vatbaar daar palliatieve zorg momenteel te laat wordt verstrekt. De vergelijking met andere Europese Staten bevestigt die vaststelling.

In verband met de opleiding van de zorgverleners stelt het lid een evolutie vast. Toch zouden de basisopleiding en de bijscholing van alle zorgverleners (verpleegkundigen, eerstelijnszorgverstrekkers enzovoort) nog kunnen worden verbeterd. Welke denksporen kunnen worden voorgesteld? Zouden de overheidsdiensten van de gezondheidszorg in dat verband geen functie moeten krijgen?

— 10 % seraient sous statut majoré;

— moins d'un pourcent serait sous statut simple (ce qui amène à s'interroger sur la pertinence d'ajouter un critère supplémentaire de sévérité).

Une analyse est également en cours sur la catégorie des patients qui ne sont pas des patients palliatifs, alors que la question surprise de Lynn appelle une réponse négative. Des critères de fragilité ou d'incurabilité n'existent-ils pas? Des modifications seront ensuite possibles pour l'outil.

3. Questions et observations des membres

M. Jan Vercammen (N-VA) revient sur la comparaison opérée entre la Belgique et quelques autres États, et notamment les États-Unis. Le membre estime qu'il s'agit de systèmes de soins de santé très différents. La comparabilité est-elle suffisante? La comparaison n'a-t-elle pas un effet culpabilisant? Le membre ne partage pas le point de vue suivant lequel les soins palliatifs seraient moins bons en Belgique.

Les deux études démontrent pour le membre la difficulté de préciser à partir de quand un patient doit recevoir un statut palliatif. Les besoins palliatifs existeraient depuis le début de la maladie. Or, les pouvoirs publics doivent procéder à des choix, compte tenu de la limitation des moyens.

Mme Catherine Fonck (cdH) apprécie que les études apportent des données scientifiques, fiables et objectives. Elles reflètent la réalité du terrain. Ces études font suite à l'étude du Centre fédéral d'expertise des soins de santé de 2009, qui était justement le point de départ du travail qui a abouti au dépôt de la proposition de loi DOC 54 0805/001.

Outre la question de la définition du patient palliatif, les équipes de terrain mettent en évidence un manque de moyens, et spécialement de ressources humaines. La pénurie est d'autant plus critiquable que les soins palliatifs sont octroyés actuellement de manière tardive. La comparaison avec d'autres États européens conforte ce constat.

En ce qui concerne la formation des soignants, une évolution est constatée par le membre. Toutefois, la formation initiale et continue de l'ensemble des soignants (infirmiers, première ligne, etc.) pourrait être encore améliorée. Quelles pistes peuvent être proposées? Les administrations publiques de la santé ne devraient-elles pas avoir un rôle dans ce cadre?

Volgens mevrouw Fonck worden de patiënten te laat voorgelicht. Er heerst een vorm van vrees, vooral wanneer het overlijden niet op korte termijn wordt verwacht. Iemand met een ernstige chronische ziekte is niet geneigd het over palliatieve zorg te hebben: hij beschouwt dat als een teken dat zijn levenseinde nabij is. De Belgische wetgever heeft daartoe bijgedragen door palliatieve zorg en levenseinde aan elkaar te koppelen. Rechtstreeks contact tussen zorgverleners en patiënten is niet de enige aanpak die moet worden overwogen.

De spreekster meent dat het aan de palliatieve patiënt te verstrekken antwoord zal afhangen van de plaats waar de patiënt zich bevindt. Een verhoogde palliatieve status in een rusthuis of thuis zal een andere begeleiding qua personele middelen vergen. Voorts zou de lopende studie ook betrekking moeten hebben op de naar gelang van de plaats verschillende opvang. De behoefte van de patiënten hangt af van de beschikbare middelen.

Het evaluatie-rapport van 2014 van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg en de tweede, hier geanalyseerde studie maken gewag van de zogenaamde “middle care”-bedden. Is er nood aan nieuwe locaties voor die categorie van bedden nodig? Moeten integendeel de bestaande plaatsen waar patiënten verblijven, worden aangepast aan de nadere regels in verband met “middle care”? Nieuwe plaatsen creëren zou wel eens te zwaar kunnen uitvallen.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V) leidt uit de uiteenzettingen af dat de palliatieve zorg momenteel te laat wordt toegediend. Die zorg moet de oorspronkelijke rol terugkrijgen, te weten de levenskwaliteit van de patiënten verbeteren. De huidige regeling koppelt de palliatieve status aan de allerlaatste levensfase. Een nieuwe visie is noodzakelijk.

De palliatieve status zou moeten worden toegekend op een ogenblik waarop de behandeling van de ziekte nog aan de gang is. Er moet echter een onderscheid worden gemaakt tussen palliatieve behandeling en curatief oogmerk; het kan er immers om gaan de symptomen van een ongeneeslijke ziekte onder controle te houden. De definitie van “palliatieve zorg” moet die realiteit weergeven.

Bij de evaluatie van het kostenplaatje van een eventueel ruimere definitie van “palliatieve zorg” moet de overheid rekening houden met wat de ziekteverzekering wint omdat aan therapeutische hardnekkigheid gerelateerde kosten worden voorkomen. Onderzoek toont aan dat die budgettaire voordelen er zijn. Hebben de auteurs van de voorgestelde onderzoeken dat ook vastgesteld? Zijn daar gegevens over verzameld?

L'information vers les patients est qualifiée par Mme Fonck de trop tardive. Il existe une forme de crainte, surtout lorsque le décès n'est pas attendu à court terme. Une personne atteinte d'une maladie grave et chronique n'entend pas facilement parler de soins palliatifs: elle y voit l'écho de la fin de vie. Le législateur belge y a contribué en associant soins palliatifs et fin de vie. Le contact direct entre soignants et patients n'est pas la seule piste à explorer.

La réponse à donner à la situation du patient palliatif dépendra, selon l'intervenante, de l'endroit où ce patient se trouve. Un statut palliatif majoré en maison de repos ou à domicile nécessitera un encadrement en ressources humaines différent. L'étude en cours devrait aussi porter sur la prise en charge distinguée selon l'endroit. Le besoin des patients est fonction des ressources présentes.

Le rapport d'évaluation de 2014 de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs et la deuxième étude analysée ici font état des lits “middle care”. De nouveaux lieux de cette catégorie sont-ils nécessaires? Faut-il au contraire adapter aux modalités “middle care”, les lieux existants où les patients se situent? Créer de nouveaux lieux pourrait être trop lourd.

Mme Els Van Hoof (CD&V) déduit des présentations que les soins palliatifs sont octroyés actuellement trop tard. Ces soins doivent retrouver leur rôle initial, à savoir améliorer la qualité de vie des patients bénéficiaires. Le système actuel associe le statut palliatif à l'idée de l'extrême fin de vie. Une vision nouvelle est indispensable.

Le statut palliatif devrait être accordé à un moment où un traitement de la maladie est encore en cours. Il faut toutefois distinguer le traitement de la visée curative. Il peut en effet s'agir de contrôle des symptômes d'une maladie incurable. La définition des soins palliatifs doit refléter cette réalité.

Dans l'évaluation du coût d'une extension éventuelle de la définition des soins palliatifs, les pouvoirs publics doivent prendre en considération les bénéfices pour l'assurance soins de santé de l'évitement de frais liés à l'acharnement thérapeutique. Des études démontrent ces bénéfices. Les auteurs des études présentées l'ont-ils également constaté? Des données ont-elles été collectées sur ce point?

De spreekster pleit ervoor wetenschappelijk onderbouwde modellen in de palliatieve zorg op te nemen. Het is in dat opzicht een positieve zaak te beschikken over aangepaste palliatieve statussen, die worden toegekend volgens duidelijke en objectieve criteria. Zijn er wetenschappelijke modellen die de mogelijkheid bieden de palliatieve zorg te verfijnen, teneinde ze aan te passen aan de zorgbehoeften van de patiënten, naargelang hun palliatieve status?

Volgens mevrouw Anne Dedry (*Ecolo-Groen*) is er een consensus om over te stappen van een ziektegerichte visie naar een patiëntgerichte visie. Ware het in het kader van die patiëntgerichte visie niet relevant de drie voorgestelde palliatieve statussen op te nemen in de wettekst? Dan kan palliatieve zorg immers worden losgekoppeld van het terminaal stadium van de ziekte.

Het evaluatieverslag 2014 van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg bevat de volgende conclusie: "Aangezien de wetgever aan iedereen het recht op palliatieve zorg heeft erkend, dient de financiering van de palliatieve sector te worden verhoogd om dit recht te garanderen!" (blz. 67). Wat is, in tijden van budgettaire beperkingen, de meest dringende maatregel van alle inzake palliatieve zorg te nemen maatregelen?

De spreekster vindt de voorstellen van de auteurs van het FLIECE-onderzoek in verband met de opleiding van de eerstelijnsartsen interessant. Hoe staat de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg daar tegenover?

Wanneer zullen de resultaten van het tweede onderzoek bekend zijn? Wat wordt het aandeel van de drie verschillende palliatieve statussen? Wat betekent de terugdringing van de therapeutische hardnekkigheid voor het budget van de ziekteverzekering?

Voorzitter Muriel Gerken is het eens met de aangevende methodologie van deze twee ter tafel liggende onderzoeken.

Voorts hebben evaluaties plaatsgehad in het veld; rapporten hebben gewezen op mogelijke verbeteringen en er is een verband gelegd tussen expertisecentra, veldwerkers en academische specialisten. Tot slot wordt aan de beleidsvoerders wetenschappelijk onderzoek voorgesteld om de situatie concreet te verbeteren.

Hoe moet de voorgestelde evolutie budgettair worden geëvalueerd? Het tegengaan van therapeutische hardnekkigheid is des te doeltreffender omdat soms, tegen elke logica in, bepaalde peperdure zorg wordt verstrekt terwijl het overlijden al onvermijdelijk is.

L'intervenante plaide en faveur de modèles scientifiques intégrés dans les soins palliatifs. Dans cette optique, il est judicieux de disposer de statuts palliatifs adaptés, accordés selon des critères clairs et objectifs. Est-il possible de disposer de modèles scientifiques permettant d'affiner les soins palliatifs afin de les adapter aux besoins de soins des patients selon leur statut palliatif?

Mme Anne Dedry (*Ecolo-Groen*) estime qu'il existe un consensus pour passer d'une vision qui s'intéresse à la maladie à une vision qui s'adresse au malade. Ne serait-il pas pertinent, dans le cadre de cette deuxième vision, de reprendre dans le texte de la loi les trois statuts palliatifs proposés? Ceci permettrait en effet de dissocier les soins palliatifs du stade terminal de la maladie.

Le rapport d'évaluation de 2014 de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs contient la conclusion suivante: "Le législateur ayant reconnu à tous le droit aux soins palliatifs, le financement du secteur palliatif se doit d'être augmenté afin de le garantir" (p. 67). En période de restrictions budgétaires, quel est le plus urgent dans l'ensemble des mesures à prendre dans le domaine des soins palliatifs?

L'intervenante qualifie d'intéressantes les pistes proposées par les auteurs de l'étude FLIECE sur la formation des médecins de première ligne. Qu'en pense la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs?

Quand les résultats de la deuxième étude seront-ils connus? Quelle sera la proportion des trois statuts palliatifs différents? Que représenterait pour le budget des soins de santé la diminution de l'acharnement thérapeutique?

Mme Muriel Gerken, présidente, souscrit à la procédure suivant laquelle les deux études analysées ont été menées.

Des évaluations sur le terrain ont eu lieu; des rapports ont mis en évidence des perspectives d'amélioration; un lien entre centres d'expertise, acteurs de terrain et spécialistes académiques a été fait; des études scientifiques sont proposées aux décideurs pour améliorer concrètement la situation.

Comment évaluer l'évolution proposée au niveau budgétaire? La lutte contre l'acharnement thérapeutique est d'autant plus efficace que certains soins très onéreux sont prodigués contre toute logique alors que le décès est déjà inéluctable.

Hoe werd in het gevoerde onderzoek rekening gehouden met de keuzes van de patiënt? Aan de patiënt wordt curatieve en palliatieve zorg voorgesteld. Hij kan die weigeren, of kiezen voor een van de mogelijkheden en zich naderhand bedenken. Is met die keuzes rekening gehouden bij de behoeften?

Mevrouw Monica De Coninck (sp.a) merkt op dat een langdurige behandeling, ook voor heel ernstige ziekten zoals kanker, uiteindelijk een curatief effect kan hebben. Vanaf wanneer mag men afzien van het curatieve aspect, om over te stappen naar de palliatieve benadering?

Op het eerste gezicht kan palliatieve thuiszorg relevanter lijken. De dagcentra hebben echter ook voordelen voor de palliatieve patiënten: ze kunnen er psychologisch baat bij hebben als ze in een open zorgcentrum verblijven, en in hun huis dreigen ze te vervreemden van de omgeving. Bovendien ligt het niet altijd voor de hand om voor een thuisbehandeling inzetbaar zorgpersoneel te vinden.

De palliatieve status heeft implicaties inzake werk. Werden de gevolgen van een uitbreiding van die status ter zake geanalyseerd?

4. Antwoorden

a) *Huidige situatie van de palliatieve zorg in België*

Volgens de heer Emmanuel Keirse (*Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg*) heeft het veld een goede palliatieve zorgstructuur uitgewerkt. De zorgvoorzieningen bestaan. In hun dagelijkse werking botsen ze evenwel op obstakels.

Die voorzieningen krijgen immers begrotingsbeperkingen opgelegd; zo hebben de mobiele teams halverwege het jaar al het budget voor het hele jaar opgebruikt.

Voorts zou de artsenopleiding, die de jongste jaren al werd bijgestuurd, nog beter kunnen. Opleiding in de palliatieve zorg gebeurt thans vrijwillig, en de spreker vindt dat onlogisch: zo moeten toekomstige artsen stages in de pediatrie doorlopen (ofschoon niet alle zorgverstrekkers in hun praktijk met heel jonge kinderen te maken zullen krijgen), terwijl iedere zorgverlener met de dood van patiënten zal worden geconfronteerd.

b) *Therapeutische hardnekkigheid*

De heer Emmanuel Keirse (*Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg*) geeft aan dat therapeutische hardnekkigheid geen zaak is van zorgverstrekkers die te kwader trouw zijn. Met die aanpak wordt ingegaan op een maatschappelijke vraag, en die aanpak past in een

Dans les études menées, comment les choix du patient ont-ils été pris en considération? Des soins curatifs et des soins palliatifs sont proposés au patient. Celui-ci peut les refuser ou opter pour l'une des branches et se raviser ensuite. Les besoins intègrent-ils ces choix?

Mme Monica De Coninck (sp.a) fait remarquer qu'un traitement de longue durée, y compris pour des affections aussi graves que le cancer, peut finalement avoir un effet curatif. À partir de quand peut-on renoncer à l'effet curatif pour passer à l'optique palliative?

Des soins palliatifs à domicile peuvent paraître plus pertinents à première vue. Cependant, les centres de jour présentent également des avantages pour les patients. Psychologiquement, il peut y avoir un intérêt à intégrer le patient palliatif dans un lieu de soins ouvert. À domicile, un patient peut s'exclure du monde. En outre, trouver du personnel de soins disponible pour un traitement à domicile n'est pas forcément simple.

Le statut palliatif a des implications dans le domaine du travail. Les conséquences d'une extension de ce statut dans ce domaine ont-elles été analysées?

4. Réponses

a) *Situation actuelle des soins palliatifs en Belgique*

M. Emmanuel Keirse (Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs) estime que le terrain a mis sur pied une bonne structure de soins palliatifs. Les dispositifs de soins existent. Ceux-ci rencontrent toutefois des obstacles dans leur fonctionnement quotidien.

D'une part, des limitations d'ordre budgétaire leur sont imposées. Les équipes mobiles atteignent ainsi déjà au milieu de l'année le budget de l'année complète.

D'autre part, la formation, qui a déjà été améliorée ces dernières années, pourrait encore être affinée. Elle repose actuellement sur une base volontaire, ce que l'intervenant trouve illogique. Des stages sont obligatoires en pédiatrie, alors que tous les prestataires de soins ne seront pas confrontés à des enfants en bas âge dans leur pratique. Par contre, tout prestataire de soins sera un jour confronté au décès d'un patient.

b) *Acharnement thérapeutique*

M. Emmanuel Keirse (Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs) fait remarquer que l'acharnement thérapeutique n'est pas le fait de prestataires de mauvaise foi. Elle est la conséquence d'une demande sociale et s'inscrit dans une vision des soins conforme à

zorgvisie die overeenstemt met wat de zorgverstrekkers kennen. Palliatieve zorg wordt daarentegen te weinig onderwezen.

Volgens de spreker ontstaat de behoefte aan palliatieve zorg zodra een patiënt ongeneeslijk ziek is, en er geen kansen op verbetering of stabilisering zijn. Dan moet van curatieve naar palliatieve zorg worden overgestapt. Die criteria zijn echter op wetenschappelijke wijze controleerbaar.

Artikel 5 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt bepaalt dat de patiënt “met eerbiediging van zijn menselijke waardigheid en zijn zelfbeschikking en zonder enig onderscheid op welke grond ook, tegenover de beroepsbeoefenaar recht [heeft] op kwaliteitsvolle dienstverlening die beantwoordt aan zijn behoeften”. Een behandeling die de levenskwaliteit geenszins verbetert, is volgens de spreker niet in overeenstemming met de rechten van de patiënt; dat is soms het geval voor een chemotherapie op het uiterste levenseinde.

c) Begrotingsaspecten

De heer Emmanuel Keirse (*Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg*) wijst erop dat uit onderzoek blijkt dat het laatste levensjaar van een patiënt 70 % van de begrotingsbehoeften inzake gezondheidszorg opsloort. Met dit gegeven moet rekening worden gehouden bij de vraag of het nuttig is meer middelen vrij te maken voor palliatieve zorg. Er wordt verwezen naar de studie van het Federaal Kenniscentrum van de Gezondheidszorg uit 2009.

De heer Koen Pardon (*FLIECE*) geeft aan dat de FLIECE-studie niet ging over de begrotingsimpact van een verschuiving naar palliatieve zorg. Een dergelijke analyse zou nochtans nuttig zijn. In de Verenigde Staten werd daarover gezondheidseconomisch onderzoek uitgevoerd. De onderzoeken laten gemengde resultaten zien. Studies die een vermindering in de gezondheidskosten laten zien ten gevolge van een verschuiving naar palliatieve zorg, bevatten vaak meer parameters, zoals onder andere het langere sociaal en economisch functioneren van patiënten en hun familie, enz.

d) Vergelijkbaarheid

De heer Koen Pardon (*FLIECE*) geeft toe dat een relevante vergelijking van de gezondheidssystemen van de verschillende landen niet altijd mogelijk is. Een dergelijke vergelijking vereist een genuanceerde analyse. Als er één constante wordt waargenomen, is het dat alle onderzochte landen het beter doen dan België. Overigens zijn België, Spanje, Italië en Nederland

ce que les prestataires de soins connaissent. Les soins palliatifs, par contre, sont trop peu enseignés.

L'orateur évalue que les besoins palliatifs naissent dès qu'un patient est atteint d'une maladie incurable, insusceptible d'amélioration et insusceptible de stabilisation. Il faut alors passer des soins curatifs aux soins palliatifs. Or, ces critères peuvent être contrôlés par des moyens scientifiques.

Conformément à l'article 5 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, “Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite”. Pour l'orateur, un traitement qui n'améliore nullement la qualité de vie n'est pas conforme aux droits des patients. Une chimiothérapie en extrême fin de vie est parfois de cet ordre.

c) Questions budgétaires

M. Emmanuel Keirse (*Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs*) souligne que des études tendent à démontrer que la dernière année de vie d'un patient concentre 70 % des besoins budgétaires en soins de santé. Cette donnée doit rentrer en considération pour l'évaluation de l'utilité de libérer plus de moyens pour les soins palliatifs. Il est renvoyé à l'étude du Centre fédéral d'expertise des soins de santé de 2009.

M. Koen Pardon (*FLIECE*) indique que l'étude FLIECE n'a pas porté sur les conséquences budgétaires d'un glissement vers les soins palliatifs. Une telle analyse présenterait cependant un intérêt. Aux États-Unis, de telles études, relevant de l'économie de la santé, ont porté sur cette question. Leurs résultats sont hétérogènes. Les études qui indiquent une diminution des frais de santé à la suite d'un glissement vers les soins palliatifs intègrent souvent plus de paramètres, tels que notamment le fait que les patients et leur famille participent plus longtemps à la vie économique et sociale, etc.

d) Comparabilité

M. Koen Pardon (*FLIECE*) concède que les systèmes de soins de santé des différents États ne permettent pas toujours une comparaison pertinente. Une analyse nuancée est nécessaire lorsqu'il est ainsi procédé à une comparaison. Toutefois, une constante est notée, à savoir que tous les États analysés présentent des résultats meilleurs que ceux de la Belgique. En outre, la

makkelijker te vergelijken; de vergelijking tussen die landen is relevanter.

e) Identificatie van de palliatieve patiënt en evaluatie van de ernst van de behoeften

Mevrouw Marianne Desmedt (UCL) wijst erop dat ze hier slechts de tussentijdse resultaten van dit project heeft gepresenteerd.

Bij de identificatie van de palliatieve patiënt moeten de wetenschappelijke criteria worden gecombineerd met een gesprek met de patiënt om wie het gaat. De palliatieve status mag niet worden opgelegd. De patiënt moet worden ingelicht over zijn situatie op dat moment en over de beoogde ontwikkelingen. Tijdens de artsopleiding moet meer aandacht worden besteed aan communicatie met de patiënt.

Een vroege overgang naar palliatieve zorg brengt mee dat de patiënt en zijn naasten ook psychologisch die stap kunnen zetten, hetgeen bijdraagt tot een vlottere aanvaarding van de overstap naar palliatieve zorg. De patiënt moet ook bereid zijn in het netwerk van palliatieve zorg te stappen. Ook met een eventuele euthanasiewens moet rekening worden gehouden.

Zo kan de toekenning van een verhoogde palliatieve status voor een patiënt die in het ziekenhuis wordt behandeld, recht geven op het optreden van een mobiel palliatief zorgteam of op een langer verblijf in het kader van zijn ziekte. Er zijn nog heel wat mogelijkheden. De prioriteiten moeten op beleidsniveau worden vastgesteld en zullen afhangen van de beschikbare begrotingsmiddelen.

De toegekende middelen zullen hoe dan ook anders moeten worden aangewend. Sommige patiënten die door palliatieve zorgteams worden behandeld, vinden elders geen plaats. Het is nog niet duidelijk of die patiënten zouden moeten worden doorverwezen naar *middle care*-bedden of omgevormde kortverblijfbedden, en of sommige bedden van palliatieve eenheden moeten worden omgezet in *middle care*-bedden.

In verband met de eventuele integratie van de statuten in de wet zijn er volgens de spreekster verschillende mogelijkheden. Om de situatie waar het om gaat minder dramatisch te maken, meenden de auteurs van het onderzoek dat het opportuun zou zijn te werken met de begrippen volledige, verhoogde en eenvoudige palliatieve status. Dat stuitte op onbegrip bij sommige verzorgenden: de zwaar zieke patiënt krijgt de status "gewoon". Een aanpassing van de terminologie ware misschien aangewezen.

comparabilité entre la Belgique, l'Espagne, l'Italie et les Pays-Bas est meilleure. Elle permet une comparaison plus pertinente.

e) Identification du patient palliatif et évaluation de la sévérité des besoins

Mme Marianne Desmedt (UCL) rappelle qu'elle n'a présenté à ce stade que les résultats intermédiaires de ce projet.

Dans l'identification du patient palliatif, les critères scientifiques doivent être combinés à une discussion avec le patient qui entre en ligne de compte. L'octroi du statut palliatif ne saurait être imposé. Le patient doit être informé de la situation actuelle et de l'évolution envisagée. La formation du médecin à communiquer avec le patient est susceptible d'amélioration.

Une intervention précoce des soins palliatifs ouvre un cheminement psychologique du patient et de son entourage permettant une acceptation plus simple du passage vers ces soins. Le patient doit être prêt à entrer dans le réseau des soins palliatifs. Il faut également respecter le souhait d'une éventuelle euthanasie.

L'octroi d'un statut palliatif majoré pourrait, par exemple, ouvrir le droit, pour un patient pris en charge à l'hôpital, à l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs ou d'un séjour prolongé dans le cadre de sa pathologie. De nombreuses pistes sont encore ouvertes. Les priorités seront d'un ordre politique et dépendront des budgets disponibles.

Une redistribution des moyens alloués sera sans doute nécessaire. Certains patients traités par des unités de soins palliatifs ne trouvent pas de place ailleurs. La question de savoir si les patients concernés devraient être redirigés vers des lits "*middle care*" ou des lits de court séjour transformés, et celle de savoir s'il convient de transformer certains lits d'unités palliatives en lits "*middle care*", doivent encore être explorées.

En ce qui concerne l'éventuelle intégration des statuts dans la définition légale, l'intervenante estime que plusieurs pistes peuvent être envisagées. Pour dédramatiser la situation concernée, les auteurs de l'étude ont pensé qu'il serait opportun de retenir les statuts palliatifs complet, majoré et simple. Certains soignants s'en sont émus: alors que la maladie est grave, on reçoit un statut "simple". Des adaptations de vocabulaire sont peut-être pertinentes.

Patiënten kunnen overgaan van de ene naar een andere status. Een patiënt kan op een bepaald ogenblik terminaal lijken en een volledige palliatieve status toegekend krijgen. Later kan zijn toestand minder kritiek worden en kan hij een eenvoudige palliatieve status toegekend krijgen. De toegekende status is niet noodzakelijkerwijs definitief.

De heer Emmanuel Keirse (Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg) verwijst in dit verband naar de huidige situatie van de thuisverpleging. Wanneer een patiënt de palliatieve status toegekend krijgt, kan in de nomenclatuur van de gezondheidszorg een code worden ingegeven die hem recht geeft op verhoogde terugbetaling. Dat recht blijft gelden, ook als de patiënt langer leeft dan de op maximum drie maanden vastgestelde resterende levensverwachting. Voor het behoud van dat recht is er geen duidelijke verantwoording. Dit budget kan verstandiger worden besteed.

De “middle care”-bedden beschouwt de spreker niet als gelocaliseerde bedden, maar veeleer als een specifiek budget voor bepaalde patiënten met specifieke behoeften.

De heer Koen Pardon (FLIECE) herinnert eraan dat de definitie die de Wereldgezondheidsorganisatie voor “palliatieve patiënt” hanteert, stoelt op het bestaan van een levensbedreigende aandoening.

f) Eerstelijnsartsen

De heer Emmanuel Keirse (Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg) ontwaart in de bestaande regelgeving een anomalie, in die zin dat de thuisverplegers een verhoogd forfait ontvangen en de patiënt geen remgeld wordt aangerekend, terwijl de eerstelijnsartsen geen verhoogd forfait genieten maar er evenmin remgeld wordt aangerekend. Er zou een onderscheid moeten worden gemaakt ten gunste van de palliatieve medische raadpleging, die tijd in beslag neemt (tot wel een uur), naar het voorbeeld van wat in de psychiatrie bestaat.

Overigens had de Federale Evaluatiecel aanbevolen acht te slaan op de gevolgen van de verhoging van de programmering voor de bedden van de zogeheten “Sp”-categorie, al lijkt het geen twijfel dat in bepaalde regio’s de nood groter is. In 2001-2002 werd beslist het aantal dergelijke bedden te beperken omdat de vereiste budgettaire investering te groot was. Dat budget zou veeleer moeten worden aangewend voor de multidisciplinaire ziekenhuisteamen, de thuiszorgteams en de zorgteams in de rusthuizen.

Des patients peuvent évoluer dans les statuts. Un patient peut à un stade paraître terminal et se voir octroyer un statut palliatif complet. Plus tard, le patient peut se trouver mieux et recevoir le statut palliatif simple. Un statut ne devrait pas être octroyé définitivement.

M. Emmanuel Keirse (Cellule fédérale d’évaluation des soins palliatifs) renvoie à cet égard à la situation actuelle des soins infirmiers à domicile. Lorsqu’un patient reçoit le statut palliatif, il peut être encodé dans la nomenclature des soins de santé un code ouvrant le droit à un remboursement majoré. Ce droit majoré reste d’application même si le patient vit plus longtemps que l’espérance de vie qui avait été fixée à un maximum de trois mois. La justification du maintien ne repose pas sur une justification claire. Ce budget pourrait être utilisé à meilleur escient.

En ce qui concerne les lits “middle care”, l’orateur ne les voit pas comme des lits localisés, mais les perçoit plutôt comme un budget spécifique couplé à des patients déterminés et à des besoins spécifiques.

M. Koen Pardon (FLIECE) rappelle que la définition retenue par l’Organisation Mondiale de la Santé pour le patient palliatif dépend de l’existence d’une maladie potentiellement mortelle.

f) Médecins de première ligne

M. Emmanuel Keirse (Cellule fédérale d’évaluation des soins palliatifs) décèle dans la réglementation actuelle une anomalie, à savoir que les infirmiers à domicile reçoivent un forfait majoré et que le ticket modérateur n’est pas compté au patient, alors que les médecins de première ligne ne disposent pas d’un forfait majoré, que le ticket modérateur reste écarté. Une distinction devrait être opérée au profit de la consultation médicale palliative, qui prend du temps (jusqu’à une heure), à l’image de ce qui existe dans la psychiatrie.

La Cellule fédérale avait d’ailleurs recommandé d’être attentif aux conséquences de l’augmentation de la programmation des lits de la catégorie “Sp”, même s’il est indéniable qu’un besoin accru existe dans certaines régions. La limitation de ces lits avait été décidée en 2001-2002 en raison du fait que le budget nécessaire était important. Ce budget devrait plutôt être alloué aux équipes multidisciplinaires hospitalières, aux équipes de soins à domicile et aux équipes de soins en maison de repos.

5. Replieken

De heer Jan Vercammen (N-VA) is er zich van bewust dat, statistisch gesproken, de duurste zorgen worden verstrekt tijdens het laatste levensjaar. Die vaststelling zorgt voor een bewustwording bij de zorgactoren. Het gaat echter om een retrospectieve analyse. In de meeste gevallen is het onmogelijk de ontwikkeling van de gezondheidstoestand van de patiënt te voorzien.

Tot de rechten van de patiënt behoort ook het “recht om niet te weten”. Hoewel bij almaar meer patiënten de vraag naar een betere communicatie leeft, willen sommige patiënten niet nader op de situatie ingaan. Er bestaat zelfs een code voor patiënten die niet willen worden gereanimeerd: DNR (*do not resuscitate*).

Mevrouw Véronique Caprasse (FDF) acht het wenselijk dat het RIZIV meer inspanningen doet om palliatieve thuiszorg te steunen. De bevolking is nog altijd niet goed op de hoogte van de mogelijkheden op dat vlak, terwijl de kosten lager zijn en de omkadering voor de patiënt geruststellender is.

De spreekster onderstreept het belang van *middle care*; in Schaarbeek bijvoorbeeld lopen er in dat verband projecten. Financiële steun voor die projecten zou verantwoord zijn: thuisverblijf en ziekenhuisverblijf worden onderling afgewisseld, met structurele medische ondersteuning.

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) herinnert eraan dat de vertegenwoordiger van de minister zich niet gekant heeft tegen de uitbreiding van de palliatieve zorg om budgettaire redenen. De spreekster verwijst naar zijn uiteenzetting (zie hierboven).

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V) meent dat het de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg zou kunnen toekomen een onderzoek in te stellen naar de financiële gevolgen van de ondersteuning van de palliatieve zorg en van het tegengaan van de therapeutische hardnekkigheid.

De palliatieve zorg wordt te laat opgestart. Is er dan informatie beschikbaar over het aantal patiënten aan wie de status van “palliatieve patiënt” wordt verleend? Hoe lang hebben de patiënten die status gemiddeld?

Waaruit bestaat het “*interRAI palliative care instrument*”, waarnaar in de conclusies van het FLIECE-onderzoek wordt verwezen?

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) wenst te weten hoeveel tijd het onderzoek naar de identificatie van de

5. Répliques

M. Jan Vercammen (N-VA) est conscient du fait que la dernière année de vie concentre statistiquement les soins les plus onéreux. Ce constat présente le mérite de conscientiser les acteurs des soins. Cette donnée relève toutefois d’une analyse rétrospective. Dans la plupart des cas, il est impossible de prévoir les évolutions de l’état de santé du patient.

Les droits des patients comprennent aussi le droit de ne pas savoir. Malgré l’évolution vers une demande plus forte de communication émanant des patients, certains d’entre eux restent refuser de parler. Un code est même prévu pour les patients qui ne désirent pas être réanimés: le DNR (*do not resuscitate*).

Mme Véronique Caprasse (FDF) souhaite que l’INAMI accentue ses efforts afin de soutenir les soins palliatifs à domicile. La population reste mal informée des possibilités en la matière, alors que les coûts sont inférieurs et que le cadre est plus sécurisant pour le patient.

L’oratrice souligne l’importance du “*middle care*”. Des projets ont lieu, par exemple à Schaerbeek. Un soutien financier à ce projet serait pertinent: il s’agit d’un séjour entre le domicile et l’hôpital avec un support médical organisé.

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen) rappelle que le représentant de la ministre ne s’est pas montré opposé à l’extension des soins palliatifs pour des raisons budgétaires. Il est renvoyé à son intervention (voir *supra*).

Mme Els Van Hoof (CD&V) estime qu’il pourrait revenir à la Cellule fédérale d’évaluation des soins palliatifs de diriger une étude vers les conséquences financières d’un appui au soins palliatifs et d’une lutte contre l’acharnement thérapeutique.

Dans la mesure où les soins palliatifs sont accordés trop tard, des informations sont-elles disponibles sur le nombre de patients qui reçoivent le statut palliatif? Combien de temps ce statut est-il accordé en moyenne?

En quoi consiste l’“*interRAI palliative care instrument*”, cité dans les conclusions de l’étude FLIECE?

Mme Catherine Fonck (cdH) demande plus d’informations sur le temps que prendra encore l’étude

palliatieve patiënt en naar de evaluatie van de ernst van de behoeften, alsook het in uitzicht gestelde prevalentieonderzoek in beslag zullen nemen.

Gesteld dat de denkpiste inzake de “middle care”-bedden in aanmerking wordt genomen, dan geeft de spreker aan dat dit niet ten koste mag gaan van de teams die nu al actief zijn in het veld. Die teams vragen geregeld om financiële middelen.

Voorzitter Muriel Gerkens vraagt naar de gevolgde procedure. In de huidige stand van zaken houdt de status van “palliatieve patiënt” beperkingen in. Uit diverse evaluaties blijkt dat die status aan hervorming toe is. Een nieuwe materiële en budgettaire organisatie lijkt vereist. Het ontbreekt nog aan indicatoren en praktijken. Moeten eerst onderzoeken (zo nodig internationale) worden verricht, of ware het verkieslijk eerst de huidige beperkingen af te schaffen om een evaluatieve aanpak te volgen die de connecties met de behoeften en de bedden omvat?

Mevrouw Monica De Coninck (sp.a) constateert dat almaar meer patiënten aan een chronische aandoening lijden. Het valt moeilijk te voorzien wanneer een van die aandoeningen acute zorgbehoeften tot gevolg zal hebben. In die situaties is het moeilijk te bepalen vanaf wanneer palliatieve zorg nodig is.

Volgens het lid is al vooruitgang geboekt inzake de ontwikkeling van een integratieproces van de patiënten. De ziekenhuizen werken almaar vaker samen met andere zorginstellingen, zoals de rusthuizen. In een eerste stadium vormde de palliatieve zorg een concurrent voor euthanasie. Thans sluit die zorg niet langer euthanasie uit. De patiëntenintegratie zal, behalve bijkomende financiële middelen, ook een mentaliteitsevolutie vergen.

6. Aanvullende antwoorden

Mevrouw Marianne Desmedt (UCL) denkt dat als de onderzoekers die de studie verrichten alle informatie krijgen zoals gepland, de resultaten daarvan in oktober 2015 beschikbaar zullen zijn.

Wellicht dient men zich af te vragen of het aangewezen is andere criteria te kiezen voor de verschillende statussen. De procedure voor een herziening van de criteria moet nog worden geanalyseerd. De volgende stap, die al in de werkgroepen aan bod is gekomen, bestaat erin te bepalen hoeveel middelen – binnen een ideaal budget – voor de patiënten van de verschillende categorieën worden uitgetrokken. Vervolgens zouden, gelet op de budgettaire beperkingen, prioriteiten worden vastgesteld. Stapsgewijs handelen verdient daarbij de voorkeur.

d'identification du patient palliatif et d'évaluation de la sévérité des besoins, ainsi que l'étude de prévalence annoncée.

Si la piste des lits “middle care” est retenue, l'intervenante souhaite que cette piste ne soit pas au détriment des équipes actives actuellement sur le terrain. Ces équipes demandent régulièrement des moyens.

Mme Muriel Gerkens, présidente, s'enquiert de la procédure suivie. La situation actuelle se caractérise par des limitations sur le statut des soins palliatifs. Différentes évaluations démontrent la nécessité de réformer ce statut. Une nouvelle organisation matérielle et budgétaire semble nécessaire. Des indicateurs et des pratiques manquent encore. Convient-il d'abord de mener des études, le cas échéant internationales, ou serait-il préférable d'abord de supprimer les limitations actuelles afin de poursuivre une démarche évaluative comprenant les liens avec les besoins et les lits?

Mme Monica De Coninck (sp.a) constate que de plus en plus de patients souffrent d'une affection chronique. Il est difficile de prévoir quand l'une de ces affections aura pour conséquence des besoins en soins aigus. Il est difficile dans ces situations de déterminer à partir de quand des soins palliatifs sont nécessaires.

Le membre estime que des progrès ont déjà été enregistrés dans la création d'un processus d'intégration des patients. Les hôpitaux collaborent de plus en plus avec d'autres lieux de soins, telles les maisons de repos. Dans une première phase, les soins palliatifs figuraient en tant que concurrents à l'euthanasie. Actuellement, ces soins n'excluent plus l'euthanasie. L'intégration des patients nécessitera, outre des moyens financiers supplémentaires, une évolution des mentalités.

6. Réponses complémentaires

Mme Marianne Desmedt (UCL) estime que si toutes les informations reviennent aux auteurs de l'étude comme prévu, les résultats de l'étude seront disponibles au mois d'octobre 2015.

Sans doute faudra-t-il se poser la question de savoir s'il est pertinent de choisir d'autres critères pour les différents statuts. La procédure d'une révision des critères doit encore être analysée. La prochaine étape, déjà abordée dans les groupes de travail, consiste à déterminer dans un budget idéal quelle réponse est accordée aux patients des différentes catégories. Ensuite, compte tenu des limitations budgétaires, des priorités seront choisies. Un travail gradué serait préférable.

De heer Emmanuel Keirse (Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg) bevestigt dat het palliatief forfait in veel gevallen te laat wordt aangevraagd. De reden daarvan schuilt in de praktijk van de zorgverstrekkers en in de huidige maatschappelijke perceptie van het fenomeen “palliatieve zorg”. De overheid zou erop moeten toezien dat de kinderen daar, bij wijze van bewustmaking, op heel jonge leeftijd op school over leren.

Volgens de spreker is het moeilijk de grens te trekken tussen relevante curatieve zorg en onnodige therapeutische hardnekkigheid. Toch zijn er volgens de heer Keirse duidelijke situaties; die situaties aanpakken zou voor de ziekteverzekering al heel wat kosten uitsparen.

Om als patiënt de terugbetaling van bepaalde prestaties te verkrijgen, is een attest nodig van een arts-specialist. Andere prestaties vereisen bovendien het akkoord van de adviserend geneesheer. Volgens de heer Keirse zou die tweede voorwaarde kunnen worden weggelaten, daar de gezondheidstoestand op dat ogenblik heel slecht is. De eerstelijnsarts is bovendien beter geplaatst om zijn akkoord te geven voor die prestaties dan een specialist.

De heer Koen Pardon (FLIECE) is het daarmee eens. Uiteraard moet rekening worden gehouden met de keuze van de patiënt, maar het is de plicht van de zorgverstrekkers om duidelijk met de patiënt te communiceren en hem of haar goed in te lichten over zijn toestand en de behandelingsmogelijkheden.

De spreker pleit ervoor dat palliatieve zorg deel zou uitmaken van de basisopleiding van het medisch personeel. Deze eenvoudige en goedkope maatregel zou nuttig zijn.

Voor chronische patiënten kan palliatief zorg een “ondersteunende” functie hebben. In die situaties kan een begeleiding in een dagcentrum nuttig zijn. “Palliatief” heeft dan een andere connotatie.

Het “*interRAI Palliative Care*”-instrument waarnaar in de conclusies van de FLIECE-studie wordt verwezen, is een evaluatietool voor geriatrie. Het beoordeelt de palliatieve behoeften en tekent de krijtlijnen van een aangepast zorgprogramma uit. Het moet nog worden vergeleken met het nieuwe instrument dat door de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg wordt voorgesteld.

M. Emmanuel Keirse (Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs) assure que le forfait palliatif est demandé trop tard dans un grand nombre de cas. La raison doit être trouvée dans les pratiques des prestataires de soins et dans la perception sociétale actuelle des soins palliatifs. Les pouvoirs publics devraient veiller à ce que les enfants reçoivent très tôt un enseignement visant à les sensibiliser.

Selon l'orateur, il est difficile de tracer la frontière entre des soins curatifs pertinents et de l'acharnement thérapeutique inutile. Il existe cependant des situations claires aux yeux de M. Keirse. S'y attaquer permettrait déjà d'économiser bien des frais pour l'assurance soins de santé.

Pour obtenir le remboursement de certaines prestations, il est nécessaire d'obtenir une attestation de la part d'un médecin spécialiste. Pour d'autres prestations, il est en outre requis de disposer de l'accord du médecin-conseil. Cette deuxième condition pourrait être supprimée, selon l'intervenant, dans une période où l'état de santé est plus particulièrement atteint. Le médecin de première ligne serait en outre plus à même de donner son accord à ces prestations qu'un médecin spécialiste.

M. Koen Pardon (FLIECE) souscrit à ce point de vue. Certes, le choix du patient doit être respecté. Il est toutefois du devoir des prestataires de soins de communiquer clairement avec le patient et de l'informer correctement sur sa situation et les traitements possibles.

L'intervenant plaide pour que les soins palliatifs fassent partie de la formation de base du personnel médical. Cette mesure simple et peu onéreuse serait utile.

Dans le cas des patients chroniques, les soins palliatifs peuvent avoir un effet de “support”. Dans ces situations, un accompagnement en centre de jour peut être pertinent. Le mot “palliatif” a alors une autre connotation.

L’“*interRAI palliative care instrument*”, cité dans les conclusions de l'étude FLIECE, constitue un instrument d'évaluation dans le domaine gériatrique. Cet instrument évalue les besoins palliatifs et trace les grandes lignes d'un programme de soins adapté. Une comparaison avec le nouvel outil proposé par la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs doit encore être opérée.

C. Stand van zaken in verband met de uitvoering van de resolutie van 7 juni 2011 betreffende een verbetering van het palliatief zorgaanbod, door het beter af te stemmen op de behoeften (DOC 53 0330/008)

1. Inleidende uiteenzetting door de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid

Mevrouw Maggie De Block, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, zegt dat met het oog op de evaluatie van de uitvoering van deze resolutie in september 2015 dienaangaande een stand van zaken is gevraagd aan het RIZIV en aan de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg.

a) Gevolgen van de Zesde Staatshervorming

Door de Zesde staatshervorming werden verschillende bevoegdheden betreffende palliatieve zorg overgeheveld naar de Gemeenschappen en Gewesten.

Voor de mobiel multidisciplinaire begeleidingsequipes in de thuiszorg werd een overgangperiode voorzien tijdens dewelke het RIZIV nog instaat voor de technische opvolging van deze conventie. Deze overgangperiode loopt tot 31 december 2017. Initiatieven betreffende de financiering en de regelgeving worden bijgevolg vanaf 1 juli 2014 geïnitieerd en goedgekeurd door de deelstaten.

Overleg tussen de federale overheid en de gemeenschappen en gewesten is onder meer noodzakelijk voor:

- De informatisering van de gezondheidszorg;
- Het gebruik en de implementatie van instrumenten voor de detectie, registratie en zorgevaluatie;
- De “PICT” (Palliative Care Indicator Tool);
- BeIRAI (Belgisch Resident Assessment Instrument);

Voor deze punten verwijst de minister naar de goedgekeurde plannen, met name:

- het plan e-gezondheid;
- het plan voor chronisch zieken; en
- het plan voor de hervorming van de ziekenhuisfinanciering.

C. État des lieux de l'exécution de la résolution du 27 juin 2011 relative à une amélioration de l'offre de soins palliatifs en vue d'une meilleure adéquation aux besoins (DOC 53 0330/008)

1. Exposé introductif de la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique

Mme Maggie De Block, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, informe qu'en vue d'évaluer l'exécution de cette résolution, un état des lieux en la matière au mois de septembre 2015 a été demandé à l'INAMI et à la Cellule d'évaluation fédérale des soins palliatifs.

a) Conséquences de la Sixième Réforme de l'État

Différentes compétences en matière de soins palliatifs ont été transférées aux Communautés et aux Régions à la suite de la Sixième Réforme de l'État.

En ce qui concerne les équipes mobiles d'accompagnement multidisciplinaire à domicile, une période de transition a été prévue au cours de laquelle le suivi technique de cette convention est encore assuré par l'INAMI. Cette période de transition court jusqu'au 31 décembre 2017. Des initiatives relatives au financement et à la réglementation sont donc lancées et approuvées par les entités fédérées depuis le 1^{er} juillet 2014.

La concertation entre l'autorité fédérale et les Communautés et les Régions est entre autres nécessaire pour:

- l'informatisation des soins de santé;
- l'utilisation et la mise en œuvre des instruments de détection, d'enregistrement et d'évaluation des soins;
- le “PICT” (*Palliative Care Indicator Tool*);
- BeIRAI (*Belgisch Resident Assessment Instrument*);

La ministre renvoie pour ces points aux plans approuvés, à savoir:

- le plan e-santé;
- le plan pour les malades chroniques; et
- le plan de réforme du financement des hôpitaux.

Bijgevolg zal de minister zich beperken tot de vragen, opgenomen in de resolutie, die aan de regering werden gesteld die tot haar bevoegdheid behoren.

Eén van de vragen die aan de regering werden gesteld door middel van deze resolutie was het opvolgen van de uitwerking van een budgettair meerjarenplan waarbij de aanbevelingen van de federale evaluatiecel in haar rapporten als basis werden gebruikt.

b) Aanbevelingen van de Federale Evaluatiecel palliatieve zorg

1° De palliatieve thuispatiënt en de definitie van palliatieve zorg

Palliatieve zorg wordt in de wet van 2002 gedefinieerd als: “Het geheel van zorgverlening aan patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert.”

Er werden drie wetsvoorstellen ingediend in deze commissie ter aanpassing van de bestaande definitie. De gemene deler van deze drie voorstellen is dat de definitie van palliatieve zorg moet verruimd worden, waarbij de levensverwachting van de palliatieve patiënt niet meer als bepalende factor wordt beschouwd. Deze verruiming van de definitie stelt de zorgbehoefte van de patiënt centraal.

Naast deze definitie wordt het koninklijk besluit van 1999 de palliatieve thuispatiënt gedefinieerd. Deze erkenning opent de deur voor bepaalde rechten zoals:

— Het palliatief zorgforfait: forfaitaire tussenkomst inde kosten voor geneesmiddelen, hulpmiddelen en verzorgingsmiddelen die nodig zijn voor de thuisverzorging van palliatieve patiënten die thuis willen sterven en is voor een maand verlengbaar;

— Afschaffing van het persoonlijk aandeel van de patiënt voor bepaalde verpleegkundige verstrekkingen, voor consultaties bij de huisarts en kinesithérapie;

— Aangepaste verpleegkundige forfaits en nomenclatuurnummers voor kinesithérapie.

De PICT-studie onderzoekt de mogelijkheid tot de tijdige erkenning van de palliatieve patiënt. Deze PICT-studie wordt gefinancierd de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu. De doelstelling van deze studie is een statuut creëren die rekening houdt met de werkelijke behoefte van de patiënt. Dit

La ministre ne répondra dès lors aux demandes adressées au gouvernement par la proposition de résolution à l'examen que pour autant qu'elles relèvent de sa compétence.

L'une des demandes adressées au gouvernement dans cette résolution concernait le suivi de l'élaboration d'un plan budgétaire pluriannuel, les recommandations formulées par la cellule fédérale d'évaluation dans ses rapports servant de base.

b) Recommandations de la Cellule fédérale d'évaluation Soins palliatifs

1° Le patient palliatif à domicile et la définition des soins palliatifs

La loi de 2002 définit les soins palliatifs comme suit: “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.”

Trois propositions de loi ont été déposées en commission visant à adapter la définition existante. Ces trois propositions ont pour dénominateur commun le souhait d'élargir la définition des soins palliatifs, l'espérance de vie du patient palliatif n'étant plus considérée comme le facteur déterminant. L'élargissement de cette définition se focalise sur la dépendance du patient.

Mise à part cette définition, le patient palliatif à domicile est également défini dans l'arrêté royal de 1999. Cette reconnaissance ouvre la porte à certains droits, tels que:

— Le forfait de soins palliatifs: intervention forfaitaire dans les frais des médicaments, des dispositifs et du matériel de soins, nécessaires pour les soins à domicile de patients palliatifs, qui souhaitent mourir chez eux, pouvant être prolongée d'un mois;

— La suppression de la quote-part personnelle du patient pour certaines prestations infirmières, pour les consultations chez le médecin traitant et la kinésithérapie;

— Des forfaits infirmiers et des numéros de nomenclature de kinésithérapie adaptés.

L'étude PICT examine la possibilité d'identifier à temps le patient palliatif. Cette étude est financée par le SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. Elle a pour but de créer un statut qui tient compte des besoins réels du patient. Cela peut permettre une redistribution des moyens sur la base

kan een herverdeling van de middelen mogelijk maken op basis van zorgbehoefte en de plaats waar de patiënt zich bevindt. Daarnaast zal de studie een inschatting maken van de prevalentie van de palliatieve patiënt.

De Federale Evaluatiecel palliatieve zorg bestudeert het mogelijk gebruik van het PICT-instrument voor de detectie en registratie van palliatieve patiënten en hun karakteristieken. De resultaten van het wetenschappelijk onderzoek zullen in de schoot van dit orgaan in het laatste trimester van 2015 besproken worden.

Op basis van deze studie kunnen door de federale evaluatiecel palliatieve zorg voorstellen worden geformuleerd voor mogelijke aanpassingen aan:

— het koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten; en

— de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg.

Zowel de federale evaluatiecel, als de administraties bevelen aan om deze onderzoeksresultaten af te wachten, vooraleer aanpassingen door te voeren in de definitie van de palliatieve thuispatiënt.

Wanneer, op basis van onder andere de aanbevelingen van de evaluatiecel, zou blijken dat een aanpassing van de huidige normen aangewezen is, zal ook palliatieve zorg aan mensen met een beperking en psychiatrische patiënten meegenomen worden in deze analyse.

2° Bijzondere beroepsbekwaamheid van verpleegkundige met een bijzondere deskundigheid in de palliatieve zorg

Momenteel bestaat er een financiering voor de verpleegkundigen met een bijzondere deskundigheid in de palliatieve zorg waarvoor een bijzondere beroepsbekwaamheid werd verworven. In de financiering is momenteel niet voorzien voor verpleegkundigen in de thuiszorg. Aan het College Geneesheren-Directeurs zal de vraag worden gesteld om deze problematiek te onderzoeken.

Binnen de hervorming van het koninklijk besluit nr. 78 zal aandacht worden besteed aan de valorisatie van de expertise van de verpleegkundigen. Deze valorisatie dient plaats te vinden binnen een gestroomlijnd kader. De huidige versplintering van de bijzondere beroepsbekwaamheden en beroepstitels is een spoor dat

des besoins du patient en termes de soins et du lieu où il se trouve. Parallèlement, l'étude procédera à une estimation de la prévalence des patients palliatifs.

La Cellule fédérale d'évaluation Soins palliatifs étudie le recours éventuel à l'instrument PICT pour détecter et enregistrer les patients palliatifs et leurs caractéristiques. Les résultats de l'étude scientifique seront examinés au sein de cet organe au cours du dernier trimestre de 2015.

Sur la base de cette étude, la Cellule fédérale d'évaluation Soins palliatifs peut formuler des propositions en vue de modifier éventuellement:

— l'arrêté royal du 2 décembre 1999 déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour les médicaments, le matériel de soins et les auxiliaires pour les patients palliatifs à domicile; et

— la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs.

Tant la cellule fédérale d'évaluation que les administrations recommandent d'attendre les résultats de cette étude avant d'adapter la définition du patient palliatif à domicile.

S'il apparaît, entre autres sur la base des recommandations de la cellule d'évaluation, qu'il s'indique de modifier les normes actuelles, les soins palliatifs dispensés aux personnes handicapées et aux patients psychiatriques seront également inclus dans cette analyse.

2° Qualifications professionnelles particulières d'infirmier ayant une expertise en soins palliatifs

Il existe actuellement un financement pour les infirmiers disposant d'une expertise particulière en soins palliatifs pour laquelle une qualification professionnelle particulière a été acquise. Un financement n'est pour l'instant pas prévu pour les infirmiers du secteur des soins à domicile. Il sera demandé au Collège des médecins directeurs d'examiner cette problématique.

La valorisation de l'expertise des infirmiers sera prise en considération dans le cadre de la réforme de l'arrêté royal n° 78. Cette valorisation doit avoir lieu dans un cadre rationalisé. La fragmentation actuelle des qualifications professionnelles particulières et des titres professionnels est une piste que la ministre ne

ik niet verder zal ontwikkelen. We zetten in op functiedifferentiatie binnen het verpleegkundig beroep.

3° Palliatieve zorg in het ziekenhuis

De vraag tot herverdeling van de Sp-palliatieve bedden werd gesteld door de Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin en werd geagendeerd op de interkabinettenwerkgroep (IKW) "chronische ziekten". Er zal een advies worden gevraagd aan de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen, gezien de budgettaire impact van een mogelijke uitbreiding van het aantal Sp-palliatieve bedden. Voor een Sp-palliatief bed wordt immers 1,5 voltijds equivalent (VTE) gefinancierd, wat dicht aanleunt bij 2 VTE voor een bed op intensieve zorgen. Ook input van de IKW "ziekenhuizen" zal gevraagd worden.

Uit het rapport van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg van 2009 "palliatieve zorg" blijkt dat de tussenkomst van mobiele palliatieve zorgteams in ziekenhuizen uitdrukkelijk ondersteund moeten worden omdat dit zorgmodel beter overeenkomt met de zorgbehoefte van de patiënt en het goedkoper lijkt te zijn dan de klassieke gezondheidszorg. De mobiele palliatieve equipes maken deel uit van de financiering van elk ziekenhuis, onafhankelijk van de aanwezigheid van een Sp-palliatieve eenheid. Dit element zal zeker meegenomen worden in de analyse die gemaakt wordt voor de uitbreiding van de Sp-palliatieve bedden.

4° Advanced-care planning

"Advanced-care" planning kan de levenskwaliteit van de patiënt naarmate het levenseinde nadert, verbeteren. Daarnaast kan therapeutische hardnekkigheid worden vermeden. Het moment bepalen waarop tot *advanced care planning* wordt overgegaan, blijkt echter moeilijk te bepalen.

Zowel het PICT-instrument als het RAI PC-instrument worden op dit ogenblik onderzocht. De resultaten van deze studies kunnen bijdragen tot het initiëren van *advanced care planning*. Het RAI PC-instrument is een onderdeel van BelRAI. Op vraag van de Interministeriële conferentie werd een studie gevoerd naar het gebruik van het RAI-PC-instrument in rusthuizen. Deze studie werd zeer recent afgerond. De resultaten van deze studie zullen voorgesteld worden op de IKW "chronische ziekten" en op het verzekeringscomité.

développera pas davantage. On mise sur une différenciation des fonctions au sein de la profession infirmière.

3° Soins palliatifs en milieu hospitalier

La demande de redistribution des lits Sp palliatifs a été formulée par le ministre flamand du Bien-être, de la Santé publique et de la Famille et a été inscrite à l'ordre du jour du groupe de travail intercabinets (GTI) "maladies chroniques". Un avis sera demandé au Conseil national des établissements hospitaliers, étant donné l'impact budgétaire d'une éventuelle extension du nombre de lits Sp palliatifs. Pour un lit Sp palliatif, 1,5 équivalent temps plein (ETP) est en effet financé, ce qui est proche des 2 ETP pour un lit aux soins intensifs. L'avis du GTI "hôpitaux" sera également demandé.

Selon le rapport "Organisation des soins palliatifs en Belgique" publié en 2009 par le Centre fédéral d'expertise des soins de santé, l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs doit être encouragée explicitement à l'hôpital, vu la meilleure adéquation entre ce modèle de soins et les besoins du patient et les coûts moindres qui semblent être engendrés par ce type d'intervention par rapport à des soins classiques. Les équipes mobiles de soins palliatifs font partie du financement de chaque hôpital, indépendamment de la présence d'une unité SP-soins palliatifs. Cet élément sera certainement inclus dans l'analyse portant sur l'augmentation du nombre de lits SP-soins palliatifs.

4° Projet de soins "Advanced Care Planning"

Un projet de soins "Advanced Care Planning" peut améliorer la qualité de vie des patients en fin de vie. Il peut en outre permettre d'éviter un acharnement thérapeutique. Il est toutefois difficile de déterminer à partir de quel moment appliquer l'"Advanced Care Planning".

On examine actuellement aussi bien l'outil PICT que l'outil RAI-PC. Les résultats de ces études peuvent contribuer à initier un "Advanced Care Planning". L'outil RAI PC est un élément de BelRAI. À la demande de la Conférence interministérielle, une étude sur l'utilisation de l'outil RAI PC dans les maisons de repos a été réalisée. Cette étude a été finalisée très récemment et ses résultats seront présentés au Groupe de travail Intercabinets "Maladies chroniques" et au Comité de l'assurance.

5° Zorgplan palliatieve zorg

Een “artikel 56”-conventie werd afgesloten tussen het RIZIV en de Universiteit van Antwerpen voor de realisatie van een pilootproject, met als inhoud, de implementatie van een zorgtraject in de palliatieve zorg. Deze conventie loopt sinds 2013 en eindigt in 2017.

Het zorgpad Palliatieve zorg het tot doel het verlenen van goede palliatieve zorg in eerste lijn te faciliteren. Het wil vooral een hulpmiddel zijn om de kwaliteit van palliatieve zorg te optimaliseren. Het loopt in totaal over een periode van vier jaar met allereerst een voorbereiding- en opleidingsfase en daarna achtereenvolgens de implementatie van de het zorgpad in verschillende pilootregio's, waarvan twee in Vlaanderen, twee in Wallonië en een in Brussel.

c) Slot

Tot slot wordt vastgesteld dat er een groeiende vraag is naar palliatieve zorg. Aan deze toenemende zorgvraag wil de minister ook budgettair de gepaste aandacht besteden. Het budget voor zowel de multidisciplinaire thuiszorg equipes, als voor het palliatief forfait zijn de afgelopen jaren ook toegenomen.

De significante invloed op de levenskwaliteit net voor het levenseinde maakt dat palliatieve zorg een waardig onderdeel vormt van de totale gezondheidszorg.

2. Bespreking

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V) stelt dat de minister in haar betoog niet aangeeft hoeveel personen betrokken zouden zijn bij een wijziging van de definitie van het begrip “palliatieve zorg”, noch hoeveel besparingen de strijd tegen de therapeutische hardnekkigheid zou kunnen opleveren. Het lid herhaalt daarbij haar eerder aangehaalde argumenten over dat onderwerp.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) merkt op dat de discussie over de kern van de zaak nog moet worden voortgezet.

De minister geeft toe dat er door een gebrek aan detectie- en registratiemiddelen tot nog toe geen enkel middel bestaat om de elementen die mevrouw Van Hoof vraagt te evalueren. Dat is echter precies het onderwerp van de PICT-studie. De patiënten moeten de beste zorg krijgen, op de beste plaats en op het beste moment, en tegelijkertijd moet het verschijnsel van de therapeutische

5° Plan de soins “soins palliatifs”

L'INAMI et l'université d'Anvers ont signé une convention “article 56” pour la réalisation d'un projet pilote prévoyant la mise en œuvre d'un trajet de soins en matière de soins palliatifs. Cette convention est en vigueur depuis 2013 et prendra fin en 2017.

L'objectif du trajet de soins palliatifs est de faciliter la prestation de soins palliatifs de qualité en première ligne. Il s'agit principalement de contribuer à optimiser la qualité des soins palliatifs. Ce trajet dure quatre ans au total: il commence par une phase de préparation et de formation, suivie d'une phase de mise en œuvre dans différentes régions pilotes, dont deux en Flandre, deux en Wallonie et une à Bruxelles.

c) Conclusion

En conclusion, la demande de soins palliatifs est en augmentation. La ministre a l'intention de répondre à cette demande, y compris sur le plan budgétaire. Les budgets affectés aux équipes d'accompagnement multidisciplinaire à domicile et au forfait palliatif ont été renforcés au cours de ces dernières années.

De par l'influence significative qu'ils exercent sur la qualité de vie du patient juste avant la fin de vie, les soins palliatifs doivent être considérés comme un élément à part entière de l'ensemble des soins de santé.

2. Discussion

Mme Els Van Hoof (CD&V) ne retrouve pas dans l'intervention de la ministre des informations chiffrées sur le nombre de personnes concernées par l'évolution de la définition des soins palliatifs, ni sur les économies budgétaires qui pourraient être enregistrées en raison de la lutte contre l'acharnement thérapeutique. Le membre réitère ses arguments déjà exposés précédemment en la matière.

Mme Catherine Fonck (cdH) fait remarquer que la discussion doit encore être poursuivie sur le fond.

La ministre concède qu'il n'existe jusqu'à présent aucun moyen d'évaluer les éléments demandés par Mme Van Hoof, par manque de moyens de détection et d'enregistrement. C'est toutefois précisément l'objet de l'étude PICT. Les patients doivent recevoir les meilleurs soins dans le meilleur lieu de soins et au meilleur moment, en luttant contre le phénomène de l'acharnement

hardnekkigheid worden bestreden. De eventuele beslissingen op dat vlak moeten worden genomen op basis van objectieve gegevens.

D. Voorstelling en bespreking van de definitieve resultaten van de PICT-studie

Uw commissievergadering van 8 maart 2016 stond in het teken van de voorstelling en de bespreking van de definitieve resultaten van de PICT-studie. Daartoe ontvingen de commissieleden een kopie van:

— de studie zelf, met als opschrift *Identificatie van de palliatieve patiënt & toekenning van een statuut dat verband houdt met de ernst van de noden: het gebruik van een nieuw instrument "PICT"* (november 2015). De aanzet daartoe werd gegeven door de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu;

— het advies van de Federale Evaluatiecel palliatieve zorg betreffende de *Palliative Care Indicator Tool – PICT* (als bijlage).

1. Voorstelling

Mevrouw Marianne Desmedt (UCLouvain) begint met het in herinnering brengen van het kader waarin het onderzoek werd uitgevoerd. Dat werd al toegelicht bij de bespreking van de voorlopige resultaten (zie *supra*). Mevrouw Desmedt benadrukt dat er vier kernpunten zijn die de basis vormen van de beslissingen: de algemene kwetsbaarheid van de patiënt (*frailty*), de ongeneeslijkheid (indicatoren die verband houden met de levenskansen), de levensverwachting van minder dan 3 maanden (geeft recht op de volledige status) en de indicatoren van ernstige zorgnoden (die recht geven op een verhoogde status).

Sinds de voorstelling van de voorlopige resultaten moest nog precies worden vastgesteld hoeveel patiënten in aanmerking kwamen voor een volledige, verhoogde of eenvoudige palliatieve status.

Daartoe hebben de auteurs van de studie een prevalentieonderzoek uitgevoerd. Dat betekent dat ze de toestand op één dag hebben onderzocht en dus niet over een langere periode. Ze hebben de C-, D-, H-, G-, L- en Sp-bedden (S1, 2, 3, 5 en 6) in de studie opgenomen en hebben de ROB-, RVT- en kortverblijf-bedden geanalyseerd, in algemene geneeskunde, in de palliatieve zorgeenheden (Sp S4-bedden) en in de

therapeutische. D'éventuelles décisions en la matière doivent se fonder sur des données objectives.

D. Présentation et discussion des résultats définitifs de l'étude PICT

Votre commission a consacré sa réunion du 8 mars 2016 à la présentation et à la discussion des résultats définitifs de l'étude PICT. À cet effet, les membres ont reçu copie:

— de l'étude elle-même, intitulée "Identification du patient palliatif & attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins: de l'usage d'un nouvel outil, le PICT" (novembre 2015), initiée par le SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement;

— de l'avis rendu par la cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs concernant le "*Palliative Care Indicator Tool – PICT*" (en annexe).

1. Présentation

Après avoir rappelé le cadre de la recherche, déjà exposé lors de la présentation des résultats provisoires (voir *supra*), Mme Marianne Desmedt (UCLouvain) souligne que quatre nœuds décisionnels peuvent être identifiés: la mesure de la fragilité générale du patient, l'incurabilité (indicateurs en rapport avec le pronostic vital), l'espérance de vie inférieure à trois mois (ouvrant droit au statut complet) et des indicateurs de besoins sévères (ouvrant droit à un statut majoré).

Depuis la présentation des résultats provisoires, il restait à définir combien de patients entraient en ligne de compte pour un statut palliatif, complet, majoré ou simple.

Pour ce faire, les auteurs ont mené une étude de prévalence, c'est-à-dire qu'ils ont examiné la situation sur un jour plutôt que sur une période plus longue. Ils ont inclus les lits C, D, H, G, L, Sp, S1, S2, S3, S5 et S6, et analysé les lits MRPA, MRS et en court séjour, en médecine générale, dans les unités de soins palliatifs (lits SP S4) et dans les équipes d'accompagnement à domicile. En ce qui concerne les lits SP S4, il semblait

multidisciplinaire thuisbegeleidingsteams. Wat de Sp S4-bedden betreft, leek het interessant de types palliatieve patiënten te analyseren.

De auteurs van de studie richtten zich tot de zorgverleners die met de patiënten waren belast. Om te bepalen met welk statuut die patiënten overeenkwamen, vroegen de onderzoekers hun of hun patiënten voldeden aan de criteria voor de erkenning als palliatieve patiënt. In de ziekenhuizen werden de artsen die met de patiënt belast waren, ondervraagd. In de RVT's werd een beroep gedaan op de artsen en de verpleegkundigen. Dat laatste zorgt voor een vertekend beeld, want in principe zouden in de RVT's alle artsen aanwezig moeten zijn geweest op de dag van het onderzoek. Er werd dus van een andere techniek gebruikgemaakt, namelijk het ondervragen van de met het RVT belaste referentie-verpleegkundige, nadat men de verrassingsvraag had gesteld aan de huisarts. In de palliatieve zorgeenheden werd de met de patiënt belaste arts ondervraagd en bij de multidisciplinaire begeleidingsteams waren dat de arts en de verpleegkundige.

Wat de algemene geneeskunde betreft, is de situatie ingewikkelder. Om te kunnen beschikken over de gegevens van 3250 patiënten, moesten in principe 200 huisartsen ondervraagd worden. Daarom werd besloten om te werken over een langere periode van vijf dagen.

De auteurs van de studie hebben zich niet alleen verdiept in het aantal "inbegrepen" patiënten (palliatieve patiënten, met een volledige, verhoogde of eenvoudige status), maar ook in het aantal niet-palliatieve patiënten, telkens wanneer de arts de verrassingsvraag (cf. *supra*) met 'nee' beantwoordde terwijl de patiënt geen tekenen van kwetsbaarheid of ongeneeslijkheid vertoonde. De auteurs vroegen sociaal-demografische en medische inlichtingen over de palliatieve en niet-palliatieve patiënten, evenals het aantal en het soort gebruikte indicatoren van kwetsbaarheid of criteria van ongeneeslijkheid en ernst.

Voor de resultaten wordt doorverwezen naar de studie zelf.

De spreekster wijst de leden er echter op dat de onderzoekers moeilijkheden ondervonden om de medewerking van de huisartsen te verkrijgen ondanks het feit dat de duur van het onderzoek verlengd werd. Een en ander hield voor hen immers een extra werkbelasting in die ze moeilijk op zich konden nemen. Toch heeft de uiteindelijke studie de doelstelling overtroffen wat het aantal geanalyseerde patiënten betreft, namelijk doordat de onderzoekers het aantal patiënten van de huisartsen hadden onderschat.

intéressant d'analyser les types de patients palliatifs pris en charge.

Les auteurs se sont dirigés vers les soignants en charge des patients. Il a été demandé aux soignants si leurs patients répondaient aux critères pour être reconnus comme patient palliatif, afin de déterminer à quel statut ces patients correspondaient. À l'hôpital, le médecin en charge du patient a été interrogé. En MRS, le médecin et l'infirmier ont été sollicités. Ici se situe un biais, dans la mesure où il aurait fallu en MRS que tous les médecins soient présents le jour de l'étude. Une autre technique a donc été employée: l'infirmier référent responsable de la MRS a été interrogé après avoir posé la question-surprise au médecin traitant. En unité de soins palliatifs, le médecin en charge du patient a été interrogé; en équipe d'accompagnement à domicile, le médecin et l'infirmier.

La situation est plus compliquée en ce qui concerne la médecine générale. Deux cents médecins généralistes auraient dû être contactés en principe, afin de disposer d'un ensemble de 3250 patients au total. Il a donc été décidé de travailler sur une période plus longue: cinq jours.

Les auteurs se sont intéressés non seulement au nombre de patients inclus (patients palliatifs, statuts complets, statuts majorés, statuts simples), mais aussi au nombre de patients non palliatifs, toutes les fois que le médecin répondait par la négative à la question-surprise (voir *supra*), alors que le patient ne présente pas de caractère de fragilité ou d'incurabilité. Les auteurs ont demandé des informations sur les caractéristiques sociodémographiques et médicales des patients palliatifs et non palliatifs, ainsi que le nombre et le type d'indicateurs de fragilité ou de critères d'incurabilité et de sévérité utilisés.

Pour les résultats, il est renvoyé à l'étude proprement dite.

L'oratrice attire toutefois l'attention des membres sur la difficulté rencontrée dans l'enrôlement des médecins généralistes, malgré la prolongation de la durée de l'étude. Ceci constituait pour ces prestataires une charge de travail supplémentaire difficile à assurer. Toutefois, en nombre de patients analysés, l'étude finale dépasse les objectifs. Ceci s'explique par le fait que les auteurs avaient sous-estimé la patientèle des médecins généralistes.

Wat de niet-gespecialiseerde structuren en in het bijzonder de ziekenhuizen betreft, is 19 % van de patiënten op een bepaald moment palliatief. Dat percentage komt volgens de spreekster overeen met de (redelijk schaarse) wetenschappelijke literatuur over dat onderwerp. De geloofwaardigheid van de cijfers wordt bevestigd door de onderzoeksresultaten in de RVT's. Naar schatting overlijdt in die structuren jaarlijks 25 % van de patiënten. Het aantal palliatieve patiënten wordt echter geschat op 14 % en het aantal niet-palliatieve patiënten, voor wie de verrassingsvraag echter met "nee" werd beantwoord, op 11 %.

Andere resultaten zijn ook logisch, namelijk dat men het hoogste aantal palliatieve patiënten heeft opgetekend in de geriatrie. Het gaat dan meestal om heel oude patiënten die lijden aan meervoudige geriatrische syndromen. Het verbaast daarom niet dat er meer palliatieve patiënten zijn in de RVT's dan in de ROB's.

Er kwamen ook verschillen tussen de gewesten aan het licht, evenwel zonder voor de hand liggende redenen. Statisch gezien, betreft het hier echter geen significante verschillen. Er is wel een duidelijker verschil tussen het aantal erkende palliatieve patiënten in Wallonië en het aantal patiënten die vermoedelijk binnen het jaar zullen overlijden in de Vlaamse ziekenhuizen en RVT's.

Vervolgens hebben de auteurs van de studie zich verdiept in de situatie van de niet-palliatieve patiënten die waarschijnlijk binnen het jaar zullen overlijden. Ze vroegen zich af of het Engelse SPICT-instrument die categorie van patiënten niet ten onrechte over het hoofd zag. Uit de resultaten van de vergelijking van de categorieën (palliatieve patiënten en niet-palliatieve patiënten met waarschijnlijk overlijden binnen het jaar) blijkt immers dat het zo mogelijk is om de kankerpatiënten op te nemen. Terwijl men bij 35 % van de palliatieve patiënten oncologische aandoeningen aantreft, lijdt 32 % van de niet-palliatieve patiënten aan een bepaalde vorm van meervoudige geriatrische aandoeningen.

Bij het bestuderen van de spreiding van de palliatieve statussen naargelang de plaats waar de patiënten worden verzorgd, werd vastgesteld dat slechts 51 % van de patiënten die worden gevolgd door een multidisciplinair begeleidingsteam onder het volledige statuut vallen. Dat is echter niet verwonderlijk want in de praktijk volgen die equipes de patiënten langer dan de drie maanden levensverwachting die recht geven op een volledig statuut.

Wat ook in de lijn der verwachtingen lag, is het feit dat het volledige statuut beduidend vaker wordt toegekend in geval van oncologische aandoeningen dan in geval van geriatrische syndromen (waar het aantal verhoogde

En ce qui concerne les structures non spécialisées, et spécialement dans les structures hospitalières, 19 % des patients sont palliatifs à un instant déterminé. Ce pourcentage correspond selon l'intervenante à la littérature scientifique (assez rare) sur le sujet. La crédibilité des chiffres se confirme à l'examen des résultats en MRS. On estime à 25 % le pourcentage de patients qui décèdent par année dans ces structures. Or, le nombre de patients palliatifs est évalué à 14 % et le nombre de patients non palliatifs, mais où la question-surprise appelle une réponse négative, à 11 %.

D'autres résultats sont également logiques. Le plus haut taux de patients palliatifs se note en gériatrie. Il s'agit souvent de patients très âgés, avec un syndrome gériatrique poly-pathologique. Il n'est pas étonnant qu'il y ait plus de patients palliatifs dans les MRS que dans les MPRA.

Des différences entre Régions apparaissent, sans que les raisons en soient évidentes. Ces disparités ne sont par ailleurs pas statistiquement significatives. Plus nette est la différence entre le nombre de patients palliatifs reconnus en Wallonie et de patients susceptibles de décéder dans l'année dans les hôpitaux et les MRS en Flandre.

Les auteurs se sont intéressés ensuite à la situation des patients non palliatifs avec un décès dans l'année. Ils se sont interrogés sur la question de savoir si l'outil anglais SPICT n'ignorait pas indûment cette catégorie de patients. Les résultats de la comparaison des catégories (palliatifs et non palliatifs avec décès dans l'année) montrent qu'il est ainsi possible d'intégrer les patients cancéreux. Alors qu'il y a 35 % de pathologie cancéreuse chez les patients palliatifs, on trouve 32 % de pathologies de type syndrome gériatrique poly-pathologique chez les patients non palliatifs.

En examinant la distribution des statuts palliatifs par lieu de soins, on constate que 51 % seulement des patients traités par les équipes d'accompagnement à domicile relèvent du statut complet. Ceci n'est cependant pas étonnant. Dans la pratique, ces équipes suivent les patients bien plus longtemps que les trois mois d'espérance de vie qui donnent droit au statut complet.

Un autre résultat correspond à ce qui était attendu: le statut complet est nettement plus souvent accordé en cas de pathologie oncologique qu'en cas de syndrome gériatrique (où le nombre de statuts majorés est

statussen hoger ligt). Dat is ook normaal want het is moeilijk voor een arts om precies te bepalen vanaf welk moment een geriatrisch patiënt onder de palliatieve status in de “terminale” betekenis valt. Die patiënten overlijden na een lange periode van chronische ziekte.

De ernst van de zorgnoden van de palliatieve patiënten werd vergeleken met die van de niet-palliatieve patiënten. De onderzoekers vroegen zich af of de patiënten van wie men het overlijden verwacht, bijzondere zorgnoden hadden. Doorgaans is de ernst van de zorgnoden echter lager. Het soort zorgnoden blijkt hetzelfde, het is het aantal dat verschilt.

De PICT dient zich aan als een interessant instrument om in de praktijk in te voeren om de palliatieve patiënten sneller te kunnen identificeren dan nu het geval is en ongeacht het soort aandoening waaraan ze lijden. Verder kan het ook dienen om de ernst van de zorgnoden te evalueren en om de palliatieve maatregelen te bepalen waarop de patiënt aanspraak kan maken.

De speaker pleit voor een aanpassing van het instrument om ook de niet-palliatieve patiënten (negatief antwoord op de verrassingsvraag, niet kwetsbaar en/of niet ongeneeslijk) als palliatieve patiënten te identificeren en hun een eenvoudige status toe te kennen. De toekenning van een eenvoudige status maakt het mogelijk om:

- coherent te blijven met de realiteit op het terrein;
- de aandacht van de zorgteams te vestigen op de situatie van die patiënten, wat achteraf een therapeutische de-escalatie en het toepassen van palliatieve maatregelen zou moeten vergemakkelijken;
- een beslissing te nemen zonder negatieve financiële gevolgen (behalve die in verband met de toekenning van een financiële stimulans aan de arts die een *advanced care planning* opstelt).

Dat zou kunnen gebeuren door een eenvoudige status toe te kennen zonder daar maatregelen met een budgettaire weerslag aan te koppelen. Zo wordt de aandacht van de zorgverstrekkers gevestigd op de bijzondere toestand van de patiënt die een permanente opvolging nodig heeft. Het aantal volledige en verhoogde statussen zou niet veranderen.

De PICT-studie is niet het eindpunt van de werkzaamheden. Het volgende moet nog gebeuren:

1. Op basis van het werk dat de Federale Evaluatiecel palliatieve zorg in 2012 heeft verricht, moet worden bepaald op welk soort handelingen de drie statussen

plus important). Ceci est normal, dans la mesure où le médecin a des difficultés à déterminer à partir de quand un patient gériatrique relève du statut palliatif au sens terminal du terme. Le décès survient après une longue période de chronicité.

La sévérité des besoins a été comparée entre les patients palliatifs et les patients non palliatifs. Les auteurs se sont demandé si les patients dont le décès est attendu ont des besoins particuliers. D’une façon générale cependant, la sévérité des besoins est inférieure. Le type de besoins est identique; c’est le nombre qui varie.

Le PICT apparaît comme un outil intéressant à introduire sur le terrain pour détecter les patients palliatifs de façon plus précoce qu’actuellement et quelle que soit la nature de la pathologie et pour évaluer la sévérité des besoins et définir les mesures palliatives dont le patient pourrait bénéficier.

L’oratrice plaide pour adapter l’outil en vue d’identifier les patients non palliatifs (réponse négative à la question-surprise, non fragile et/ou non incurable) comme des patients palliatifs et leur attribuer un statut simple. Il s’agit:

- d’être cohérent avec la réalité de terrain;
- d’attirer l’attention des équipes soignantes sur la situation des patients, ce qui par la suite devrait faciliter une désescalade thérapeutique et la mise en œuvre de mesures palliatives;
- de prendre une décision dénuée de répercussion financière négative (en dehors de celle liée à l’attribution d’un incitant financier pour le médecin qui établit un *“advanced care planning”*).

Une manière de faire est d’attribuer un statut simple, sans associer à ce statut des mesures ayant un impact budgétaire. Ainsi est attirée l’attention du personnel soignant sur la situation particulière du patient, qui appelle un suivi constant. Le nombre de statuts complets et de statuts majorés ne serait pas modifié.

L’étude PICT ne constitue pas l’aboutissement des travaux. Il reste à:

1. Définir le type d’interventions auquel donnent droit les trois statuts, à partir du travail effectué par la Cellule fédérale d’évaluation des soins palliatifs (2012),

recht geven. Daarbij moet men rekening houden met de prevalentiecijfers van de studie en met het beschikbare budget;

2. De toepassing van de PICT moet operationeel worden gemaakt: door middel van een gebruiksvriendelijke digitale formule; alle betrokken zorgverstrekkers van de patiënt moeten er toegang toe hebben, terwijl het de behandelende arts is die het moet invullen (indien mogelijk in samenspraak met het multidisciplinair begeleidingsteam); minimum om de drie maanden; er moet worden voorzien in een informatie en opleidingscampagne om het instrument te leren gebruiken;

3. Verbanden zoeken tussen de PICT (identificatie van de patiënt en toekenning van een status op een welbepaald moment en voor een welbepaalde duur) en het BelRAI (zorgnoden van de patiënt evalueren en opstellen van een individueel zorgplan) met het oog op een gemeenschappelijk en geïntegreerd gebruik van beide instrumenten;

4. Registratie gedurende een testperiode (van twee jaar) van alle indicatoren/criteria op het vlak van kwetsbaarheid/ongeneeslijkheid/ernst van de zorgnoden bij alle patiënten van wie de verrassingsvraag negatief wordt beantwoord. Het doel van die registratie is:

- een vergelijking op grote schaal te maken tussen de zorgnoden van de patiënten met een verhoogde status en die met een volledige status om zich te vergewissen van de eerlijke verdeling van de middelen en van het belang van het behoud van de aan een levensverwachting van minder dan drie maanden gerelateerde besluitvorming (plaats van de volledige status);

- het op grote schaal bestuderen van de correlatie tussen de kwetsbaarheidsindicatoren en de criteria inzake de ernst om te oordelen of het noodzakelijk is om alle items te behouden.

2. Vragen en opmerkingen

De heer Damien Thiéry (MR) wenst te vernemen waarom zo weinig huisartsen deelnamen aan de studie. Werden er *incentives* verstrekt om de deelname te bevorderen? Kan meer uitleg worden gegeven bij wat bedoeld wordt met subjectieve variabelen?

Werden de resultaten van de studie wetenschappelijk gevalideerd?

De studie toont aan dat slechts weinig patiënten het eenvoudig palliatief statuut krijgen. Is het dan nog nodig om dit statuut te behouden, behoudens indien dit om budgettaire redenen is? Zou de herverdeling van

en tenant compte des chiffres de prévalence fournis par l'étude et du budget disponible;

2. Opérationnaliser la mise en œuvre du PICT: forme électronique conviviale; accessibilité à l'ensemble des soignants prenant en charge le patient, rempli par le médecin qui a le patient en charge (en concertation, si possible, avec l'équipe soignante multidisciplinaire); au minimum tous les trois mois; campagne d'information/formation à l'utilisation de l'outil;

3. Rechercher les liens entre le PICT (identifier le patient et lui attribuer un statut à un moment précis et pour un temps donné) et le BelRAI soins palliatifs (évaluer ses besoins et établir un plan de soins individualisé), en vue d'une utilisation conjointe et intégrée des deux outils;

4. Enregistrer durant une période test (de deux ans) l'ensemble des indicateurs/critères de fragilité/incapacité/sévérité chez tous les patients où la question-surprise appelle une réponse négative, pour:

- Comparer à large échelle les besoins des patients avec statut majoré à ceux avec statut complet, en vue de s'assurer de la répartition équitable des ressources et de l'intérêt de maintenir le nœud décisionnel lié à un pronostic vital inférieur à trois mois (place du statut complet);

- Étudier à large échelle la corrélation entre les indicateurs de fragilité et les critères de sévérité, en vue de juger de la nécessité de maintenir tous les items.

2. Questions et observations des membres

M. Damien Thiéry (MR) demande pourquoi si peu de médecins généralistes ont participé à l'étude. Des incitants ont-ils été octroyés pour stimuler la participation? L'intervenant souhaite obtenir des précisions quant à ce qu'il y a lieu d'entendre par variables subjectives.

Les résultats de l'étude ont-ils été validés scientifiquement?

L'étude révèle que peu de patients obtiennent le statut palliatif simple. Est-il dès lors nécessaire de maintenir ce statut – ou s'agit-il d'une question budgétaire? Une nouvelle répartition des différents statuts aurait-elle

de verschillende statuten een belangrijke budgettaire impact vertegenwoordigen? Om dit te kunnen bepalen zal een studie over de financiële impact moeten worden uitgevoerd. Kan de overgang van het volledige naar het eenvoudige palliatieve statuut en ook omgekeerd, op een verschillende wijze worden georganiseerd? Zou dit het mogelijk maken om binnen dezelfde enveloppe de statuten op een verschillende wijze te regelen?

Hoeveel tijd zal nodig zijn om dit instrument ook op een doeltreffende wijze te gebruiken. Wie is de “owner” van de antwoorden op de vragenlijst en dus van het instrument?

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) merkt op dat de sprekers hebben aangehaald dat de studie nog verder moet worden aangevuld. Houdt dit in dat de resultaten van de studie nog niet kunnen worden geïmplementeerd? De studie stelt dat er nog een beslissingsknoop moeten worden doorgemaakt voor het toekennen van het verhoogde en het volledige statuut. Moet de minister die beslissing nemen of zullen de onderzoekers mogelijke pistes voor het nemen van de beslissingen geven? Het is zaak om over een praktisch instrument te beschikken dat ook kan worden gebruikt.

Maakt de beschikbare enveloppe en budget het mogelijk om, bijvoorbeeld door het verschuiven van de statuten, een betere zorg aan te bieden?

De spreekster is bezorgd dat zo weinig huisartsen aan de studie hebben deelgenomen. Zoals voor euthanasie zijn voor palliatieve zorg, met inbegrip van palliatieve sedatie, de gebruiken in Vlaanderen, Brussel en Wallonië zeer verschillend. Gezien de belangrijke rol van de huisarts, ook voor het implementeren van de statuten, is de vraag of hier een draagvlak voor is in het Zuiden van het land.

Er wordt aangedrongen op het belang van goede vorming en opleiding voor de zorgverstrekkers. Hoe zal de opleiding worden verzekerd. Is er in fondsen voor die opleidingen voorzien?

Mevrouw Ine Somers (Open Vld) merkt op dat slechts 3 % van de palliatieve patiënten het eenvoudig statuut krijgen. De kloof met het aantal patiënten dat het volledige en verhoogde statuut kregen is groot. Wat is de relevantie van het eenvoudig statuut?

7 % van de patiënten werden volgens de studie niet als palliatief geïdentificeerd. Nochtans was de arts van oordeel dat de patiënt binnen het jaar zou overlijden. Dit zijn patiënten die niet beantwoorden aan de

une incidence budgétaire importante? Pour pouvoir répondre à cette question, il conviendra de réaliser une analyse de l'impact financier en la matière. Le passage du statut palliatif complet au statut palliatif simple – et inversement – pourrait-il être organisé différemment? Les statuts pourraient-ils dès lors faire l'objet d'un traitement différencié au sein de la même enveloppe?

Combien de temps faudra-t-il pour pouvoir utiliser cet instrument de façon efficace? Qui est le “propriétaire” des réponses figurant sur le questionnaire – et donc de cet instrument?

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen) note que, selon les orateurs, l'étude doit encore être complétée. Faut-il en conclure que ses résultats ne peuvent pas encore être mis en œuvre? L'étude précise qu'un point doit encore être tranché en ce qui concerne l'attribution du statut majoré et complet. Est-ce à la ministre de prendre cette décision ou les chercheurs lui fourniront-ils des pistes éventuelles à cette fin? Il convient de disposer d'un instrument pratique et fonctionnel.

L'enveloppe et le budget disponibles permettent-ils d'améliorer l'offre de soins, par le biais, par exemple, d'un glissement des statuts?

L'intervenante s'inquiète que si peu de généralistes aient participé à l'étude. Comme pour l'euthanasie, les pratiques liées aux soins palliatifs, en ce compris la sédation palliative, diffèrent fortement en Flandre, en Wallonie et à Bruxelles. Étant donné le rôle important du généraliste, notamment pour la mise en œuvre des statuts, on peut se demander si la mesure fait l'objet d'un consensus dans le Sud du pays.

La membre insiste sur l'importance d'une formation de qualité pour les dispensateurs de soins. Comment cette formation sera-t-elle dispensée? Des fonds sont-ils prévus à cet égard?

Mme Ine Somers (Open Vld) fait observer que 3 % seulement des patients en soins palliatifs se voient attribuer le statut simple. L'écart avec le nombre de patients qui ont reçu le statut complet et le statut majoré est important. Dans quelle mesure le statut simple est-il encore pertinent?

D'après l'étude, 7 % des patients n'ont pas été identifiés comme palliatifs. Le médecin considérerait pourtant que le patient décéderait dans l'année. Il s'agit de patients qui ne satisfont pas aux critères de fragilité.

voorwaarden van kwetsbaarheid. Zou het toch niet nodig zijn die personen in het eenvoudig statuut op te nemen?

Zou het voor patiënten die thuis worden verzorgd niet beter zijn dat de verpleegkundigen, die de patiënt het best kennen, beoordelen of een patiënt al dan niet als palliatief moet worden beschouwd?

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) onderstreept dat de studie niet alleen een meerwaarde betekent voor de patiënten maar ook voor de zorgverstrekkers. Het gaat uit van de idee dat palliatieve zorg niet enkel gelieerd is met het levenseinde maar vooral met de noden van de patiënt.

Met betrekking tot de huisartsen moeten geen verkeerde conclusies worden getrokken uit het feit dat slechts weinigen aan de studie hebben deelgenomen. Dit kan te wijten zijn aan de al grote administratieve overlast van de huisartsen. De spreekster is van oordeel dat de huisartsen het instrument, eens het voorhanden is, zeker zullen gebruiken.

Waarom is de leeftijd van de patiënt geen variabele in de studie? De morbiditeit van de patiënt neemt immers toe met de leeftijd en dit heeft dus een link met het statuut. Indien men de patiënten zou indelen in verschillende leeftijdscategorieën, zijn er dan verschillen vast te stellen van de incidentie van de drie verschillende statuten?

Zijn er al pistes bepaald voor de operationalisering van het instrument, zodat het ook doeltreffend kan worden toegepast? Zal de toepassing ervan op korte termijn mogelijk zijn? Moet de operationalisering ervan worden ingezet door middel van pilootprojecten of is het aangewezen om het algemeen toe te passen met een evaluatie? Bestaat het risico dat wanneer de operationalisering gebeurt binnen dezelfde budgettaire enveloppe als gevolg van de heroriëntering van de statuten, de noden van sommige patiënten niet zouden worden vervuld?

De heer Jan Vercammen (N-VA) merkt op dat dergelijke studies, hoewel ze belangrijk zijn, veel administratieve last meebrengen.

Hoewel de studie wil loskomen van de subjectieve inschatting gaat ze uit van de subjectieve inschatting van de zorgverlener over de nog verwachte levensduur van de patiënt. De leeftijd is een belangrijke factor. Een tachtigjarige die een dialyse begint heeft geen hoge levensverwachting.

Het is zaak om te proberen los te komen van de subjectieve inschatting. In principe kost de patiënt het

Ne conviendrait-il toutefois pas d'inclure ces personnes dans le statut simple?

Ne serait-il pas préférable, pour les patients soignés à domicile, que les infirmiers, qui connaissent le mieux le patient, évaluent si un patient doit ou pas être considéré comme palliatif?

Mme Catherine Fonck (cdH) souligne que cette étude constitue une plus-value non seulement pour les patients, mais également pour les prestataires de soins. Le principe de base de cette étude est que les soins palliatifs ont principalement trait aux besoins du patient et pas uniquement à la fin de vie de ce dernier.

Il convient de ne tirer aucune conclusion erronée du faible taux de participation des médecins généralistes à cette étude, qui peut être imputé à la surcharge administrative déjà très importante de ces derniers. L'intervenante est d'avis que les médecins généralistes utiliseront certainement l'outil un fois qu'il sera disponible.

Pourquoi l'âge du patient ne figure-t-il pas parmi les variables de l'étude? En effet, la morbidité du patient augmente avec l'âge et il existe donc un lien entre l'âge et le statut du patient. Si les patients étaient répartis en différentes catégories d'âge, observerait-on des différences d'incidence entre les trois différents statuts?

Des pistes ont-elles déjà été définies concernant l'opérationnalisation de l'outil, de sorte que ce dernier puisse également être appliqué efficacement? Sera-t-il possible d'appliquer cet outil à court terme? Faut-il procéder à l'opérationnalisation de l'outil au moyen de projets pilotes ou est-il plus judicieux de l'appliquer de manière générale pour ensuite l'évaluer? Lorsque l'opérationnalisation se déroule dans la même enveloppe budgétaire à la suite de la réorientation des statuts, ne risque-t-on pas de ne pas satisfaire les besoins de certains patients?

M. Jan Vercammen (N-VA) observe que de telles études, bien qu'importantes, s'accompagnent de nombreuses charges administratives.

Même si l'étude se défend de toute subjectivité, elle repose sur l'estimation subjective, par le prestataire de soins, de l'espérance de vie prévisible du patient. L'âge est un facteur important. Un octogénaire qui entame un traitement de dialyse n'a pas une espérance de vie élevée.

Il s'agit de tenter de se défaire de toute subjectivité. En principe, c'est au cours des dernières années de sa

meest in zijn laatste levensjaren. Dit zijn elementen die als uitgangspunt kunnen dienen. De studie roept een aantal belangrijke en terechte vragen op. Daarover moeten, in het kader van budgettaire schaarste, belangrijke politieke keuzes worden gemaakt.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V) onthoudt dat de studie pleit voor een uitbreiding van het palliatief statuut en dat palliatieve zorg niet alleen in de terminale fase moet worden toegekend. Er wordt een verbreding van de definitie van palliatieve zorg voorgesteld en dit heeft ook een nauw verband met de typen zorg die nodig zijn. Voor de CD&V moet niet alleen het medische aspect in acht worden genomen maar ook de sociale en spirituele aspecten. Biedt de studie ook hier een antwoord op? Werden ook de noden van spirituele en sociale aard gedefinieerd in de studie?

Het tijdig aanvatten van palliatieve zorg kan een middel zijn tegen therapeutische hardnekkigheid. Werd berekend of en hoeveel kostenbesparing dit kan meebrengen, ook voor het RIZIV?

Voorzitter Muriel Gerkens vraagt of de personen over wie het gaat in de studie effectief personen zijn die ongeneesbaar en fragiel zijn, ook al weet men niet wat hun levensverwachting is. Dit gegeven moet in verband worden gebracht met de leeftijd van de patiënten omdat de leeftijd een invloed heeft op zijn toestand.

Wie zal het instrument gebruiken en de verschillende patiënten in de schaal opnemen. In principe zal dit de arts zijn, hoewel volgens de spreekster ook verpleegkundigen, zeker degenen gespecialiseerd in palliatieve zorg, daarin een rol zouden kunnen spelen. Hoe zal de complementariteit tussen de verschillende zorgverstrekers worden ingevuld?

Wordt er inderdaad de suggestie gedaan in de studie dat personen die een levensverwachting hebben van langer dan de termijn van drie maanden (de zogenaamde termijn om in aanmerking te komen voor het palliatief statuut), het eenvoudig statuut voor palliatieve zorg kunnen krijgen? Dit zal budgettair niet zoveel invloed hebben, maar maakt het mogelijk om sneller te ontdekken wanneer de toestand van de patiënt slechter wordt en hij meer zorg nodig heeft.

Is het mogelijk om tijdens de periode van twee jaar, tijdens welke de studie nog verder moet worden uitgediept, al een ruimere definitie van palliatieve patiënt toe te passen?

Mevrouw Maggie De Block, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, van haar kant wenst te

wie qu'un patient coûte le plus. Ces éléments peuvent servir d'hypothèse de départ. L'étude soulève un certain nombre de questions importantes et pertinentes et à cet effet, dans le cadre de l'austérité budgétaire, des choix politiques importants doivent être faits.

Mme Els Van Hoof (CD&V) retient que l'étude plaide pour que le statut palliatif soit élargi et pour que les soins palliatifs ne soient pas uniquement prodigués en phase terminale. Il est proposé d'étendre la définition des soins palliatifs, ce qui est aussi étroitement lié aux types de soins nécessaires. Pour le CD&V, il convient de prendre en compte non seulement l'aspect médical mais également les aspects sociaux et spirituels. L'étude offre-t-elle également une réponse en la matière? Les besoins de nature spirituelle et sociale ont-ils également été définis dans l'étude?

Le fait de commencer les soins palliatifs en temps opportun peut être un moyen de lutter contre l'acharnement thérapeutique. A-t-on calculé si cela pouvait permettre de réaliser des économies et de quel ordre, y compris pour l'INAMI?

Mme Muriel Gerkens, présidente, demande si les personnes dont il est question dans l'étude sont effectivement des personnes incurables et fragiles, bien que l'on ne connaisse pas leur espérance de vie. Cette donnée doit être mise en corrélation avec l'âge des patients étant donné que l'âge influe sur leur état de santé.

Qui utilisera l'instrument et qui se chargera d'intégrer les différents patients dans l'échelle? En principe, ce sera le médecin, bien que d'après l'intervenante, les infirmières, et certainement celles qui sont spécialisées en soins palliatifs, puissent également jouer un rôle en la matière. Comment la complémentarité entre les différents prestataires de soins sera-t-elle mise en œuvre?

L'étude suggère-t-elle effectivement que les personnes qui ont une espérance de vie supérieure au délai de trois mois (le délai prévu pour entrer en ligne de compte pour bénéficier du statut palliatif), pourraient obtenir le statut palliatif simple? Cela n'aura qu'un impact budgétaire assez limité, mais permettra de voir plus rapidement si l'état de santé du patient se détériore et s'il a besoin de davantage de soins.

Est-il d'ores et déjà possible d'appliquer une définition plus large du patient palliatif pendant la période de deux ans au cours de laquelle l'étude doit encore être approfondie?

Mme Maggie De Block, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, souhaite, quant à elle, savoir ce

weten wat er moet gebeuren met kinderen omdat de PICT studie bestemd is voor personen van 18 jaar en meer.

Wat moet er gebeuren met patiënten, zoals multiple sclerose (MS) of amyotrofische laterale sclerose (ALS) patiënten, die meer dan een jaar voor hun overlijden nood hebben aan palliatieve zorg?

3. Antwoorden

a. Huisartsen

Mevrouw Marianne Desmedt (UCLouvain) geeft toe dat het moeilijk is geweest een voldoende groot aantal huisartsen te vinden. Zonder een precies idee te hebben van de prevalentie en vasthoudend aan de vooropgestelde doelstelling van tweehonderd huisartsen, hebben de auteurs beslist te werken over een periode van een week. Voor de ziekenhuizen is een andere manier van werken nodig gebleken. Daar kon een enquêteur naartoe worden gestuurd om de correcte overdracht van de informatie na te gaan. Wat de huisartsen betreft, is alles echter via de telefoon moeten verlopen.

De auteurs hadden liever een doelgroep van huisartsen gehad die op toevallige wijze tot stand was gekomen. Zo niet zouden alleen diegenen die begaan zijn met palliatieve zorg hebben meegedaan aan hun onderzoek. Er bestaan in België echter geen lijsten van actieve huisartsen. De auteurs hebben zich afgevraagd of de huisartsenkringen of de lokale kwaliteitsgroepen van geaccrediteerde artsen (LOK'S) bij een en ander moesten worden betrokken. De twee huisartsenverenigingen hebben aangegeven dat de LOK'S hun de meeste geschikte oplossing leken. De voorzitter van de LOK's wou evenwel de gegevens van de artsen niet doorspelen.

De ondervonden moeilijkheden met betrekking tot de huisartsen zijn in geen geval aan hen te wijten. Het feit dat er meer deelnemende artsen zijn gevonden in Vlaanderen dan in Wallonië, komt doordat een vervanger gezocht diende te worden voor de Franstalige enquêteur. Verscheidene huisartsen hebben geweigerd mee te werken vanwege de overtuiging dat geen enkel extra middel het mogelijk zou maken vooruitgang te boeken in de status van de palliatieve patiënten.

Achteraf bekeken meent de spreekster dat beter met de peilartsen gewerkt had kunnen worden.

De heer Alex Peltier, voorzitter van de Federale evaluatiecel inzake palliatieve zorg, voegt daaraan toe dat er in België amper een palliatieve cultuur bestaat.

qu'il en est des enfants étant donné que l'étude PICT cible les personnes de 18 ans et plus.

Qu'en est-il des patients tels que les patients atteints d'une sclérose multiple (SM) ou d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA) à qui il faut prodiguer des soins palliatifs plus d'un an avant leur mort?

3. Réponses

a. Médecins généralistes

Mme Marianne Desmedt (UCLouvain) concède qu'il a été difficile de trouver un nombre suffisant de médecins généralistes. Sans une idée claire de la prévalence et en gardant l'objectif de deux cents médecins généralistes, les auteurs ont décidé de travailler sur une durée d'une semaine. Une autre manière de travailler s'est avérée nécessaire par rapport aux hôpitaux. Là, un enquêteur pouvait être envoyé pour s'assurer de la bonne transmission des informations. Tout a par contre dû se faire par téléphone pour ce qui concerne les médecins généralistes.

Les auteurs auraient voulu un échantillon de médecins généralistes généré de manière aléatoire. Sinon, seuls ceux d'entre eux sensibilisés aux soins palliatifs auraient participé à l'étude. Or il n'existe en Belgique aucune liste de médecin généraliste actif. Les auteurs se sont interrogés sur la question de savoir s'il convenait d'associer les cercles de médecins généralistes ou les groupes locaux d'évaluation médicale (GLEM). Les deux sociétés de médecine générale ont indiqué que les GLEM leur semblaient la solution la plus adaptée. Toutefois, la présidence des GLEM n'a pas voulu collaborer en transmettant les données des médecins.

Les difficultés rencontrées concernant les médecins généralistes ne leur sont aucunement imputables. Le fait que plus de médecins ont pu être recrutés en Flandre qu'en Wallonie tient au fait qu'il a fallu pourvoir au remplacement de l'enquêteur francophone. Plusieurs médecins généralistes ont renoncé à participer en fonction d'une conviction suivant laquelle aucun moyen supplémentaire ne permettrait d'enregistrer des avancées dans le statut des patients palliatifs.

Avec le recul, l'intervenante estime qu'il aurait été préférable de travailler avec les médecins-sentinelles.

M. Alex Peltier, président de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, ajoute que la culture palliative en Belgique est pauvre. En médecine générale, il ne

Wat de algemene geneeskunde betreft, gaat het om slechts 1,5 à 2 gevallen per jaar en per huisarts. Aan de palliatieve optie wordt niet vaak gedacht. Dat heeft te maken met een bepaalde angst.

In verband met de vraag wie de aanbeveling doet, dient een onderscheid te worden gemaakt tussen de rol van de huisarts en die van de arts-specialist. De medische diagnose-elementen zijn verschillend. De evaluatie van de noden vormt een ander element. De verpleger en de maatschappelijk werker kunnen die op zich nemen binnen het kader van een multidisciplinaire samenwerking.

b. Patiënten

Mevrouw Marianne Desmedt (UCLouvain) merkt op dat de verrassingsvraag een subjectief aspect bevat. In Nieuw-Zeeland echter is een onderzoek gevoerd naar de verschillen tussen de antwoorden die op een dergelijke vraag werden gegeven door verscheidene zorgverstrekkers en door de patiënt zelf. De verschillen waren miniem.

Er bestaan andere subjectieve variabelen met betrekking tot de ernst van de noden, in het bijzonder wanneer het gaat om psychische of psychologische noden. De auteurs hebben zich afgevraagd of er variabelen dienden te worden toegevoegd, bijvoorbeeld in verband met het angstgevoel. Er bestaan instrumenten om het subjectieve te objectiveren. Er is evenwel onderstreept dat een zo eenvoudig mogelijk instrument behouden moest worden.

BelRAI gebruikt een aantal waardeschalen, ook voor het evalueren van de psychologische noden van de patiënt. In BelRAI palliatieve zorg, zou het interessant zijn om instrumenten te gebruiken om de subjectieve noden te meten door een verband te leggen met het PICT. Het vaststellen van de noden van de patiënt wat het spirituele aspect betreft, vormt het voorwerp van BelRAI.

In het begin was de leeftijd opgegeven als criterium van ernst, maar omdat het zo algemeen is, beantwoordt een dergelijk criterium niet aan de realiteit. De auteurs hebben de leeftijd dan beschouwd als een wegingsfactor. Dat pad is echter nog niet verkend.

Het instrument is niet gevalideerd voor kinderen. Er wordt echter op basis van de (Zwitserse) PaPas-schaal rond dat thema gewerkt binnen de federaties palliatieve zorg.

De auteurs van de studie zijn zich bewust van de problemen in verband met de chronisch zieken. Sommigen blijven nog vele jaren leven, zonder uitzicht op genezing.

s'agit que d'1,5 à 2 cas par an par médecin généraliste. L'approche palliative reste peu perceptible. Ceci est lié à une certaine crainte.

Sur la question de savoir qui pose l'indication, une distinction doit être opérée selon le rôle du médecin généraliste et celui du médecin spécialiste. Les éléments diagnostics médicaux sont différents. L'évaluation des besoins constitue un autre élément. L'infirmier et l'assistant social, dans une collaboration multidisciplinaire, peuvent s'en charger.

b. Patients

Mme Marianne Desmedt (UCLouvain) note que la question-surprise contient un élément de subjectivité. Toutefois, en Nouvelle-Zélande, une étude a été menée sur les différences entre les réponses données à une telle question par plusieurs prestataires de soins et le patient lui-même. Les différences étaient mineures.

D'autres variables subjectives existent dans la sévérité des besoins, spécialement lorsqu'il s'agit des besoins psychiques ou psychologiques. Les auteurs se sont demandés s'il convenait d'ajouter des variables, par exemple sur l'anxiété. Des outils existent pour objectiver le subjectif. Il a toutefois été souligné qu'il fallait conserver un outil le plus simple possible.

Le BelRAI utilise une série d'échelles, y compris pour évaluer les besoins psychologiques du patient. Dans le BelRAI soins palliatifs, il serait intéressant d'utiliser des outils pour mesurer les besoins subjectifs en opérant un lien avec le PICT. L'identification des besoins du patient en ce qui concerne l'aspect spirituel constitue l'objet du BelRAI.

L'âge avait été indiqué au départ comme un critère de sévérité. Toutefois, par sa généralité, un tel critère ne correspond pas à la réalité. Les auteurs ont alors vu l'âge comme un facteur de pondération. Cette piste n'a cependant pas encore été creusée.

L'outil n'est pas validé pour les enfants. Par contre, un travail est en cours en fédérations des soins palliatifs sur la base de l'échelle PaPas (Suisse).

Les auteurs de l'étude sont conscients des difficultés liées aux patients chroniques. Certains d'entre eux vivent encore plusieurs années, sans perspective de

Op een bepaald ogenblik wordt een richting gekozen in de “*advanced care planning*”. Er is op dat punt nood aan andere studies.

c. Budgetten

De PICT-studie is gevoerd zonder rekening te houden met de budgettaire ramingen. Dergelijke ramingen zijn moeilijk te maken. De spreker weet bijvoorbeeld niet of het RIZIV de forfaits ingeeft per item. Ze heeft ook geen informatie over de langetermijnforfaits, die gedurende meerdere maanden toepasbaar zijn. Blijven de items gelijk? Daar zou bespaard kunnen worden om ze opnieuw toe te kennen aan de verhoogde forfaits.

De heer Alex Peltier (*Federale Evaluatiecel*) wijst erop dat de huidige palliatieve forfaits op 96 miljoen euro worden geraamd. Er wordt een onderscheid gemaakt naargelang van het functioneel verlies en de Katz-schaal. Steeds meer patiënten beantwoorden niet aan die schaal, terwijl ze wel “palliatief” worden genoemd. Een eenvoudige status toekennen zou een oplossing bieden als factor van vroegtijdige opsporing. Van de 96 miljoen euro gaat 10 miljoen naar de autonome palliatieve patiënten.

Andere rechten in verband met de erkenning van de palliatieve status moeten ook in aanmerking worden genomen (kinesithérapie, remgeld enzovoort).

d. Evolutie van het instrument

Volgens mevrouw Marianne Desmedt (*UCLouvain*) moet over de evolutie van het instrument een politieke discussie worden gevoerd. Persoonlijk acht de spreker het onontbeerlijk het instrument te doen evolueren om de eenvoudige status erin op te nemen. Het instrument is bedoeld om patiënten te identificeren. De indieners hebben criteria toegevoegd om de ernst van de toestand van de patiënten aan te duiden. Het is waarschijnlijk dat de patiënten met ernstige noden kwetsbare patiënten zijn, omdat er een hoge aanwijzing van correlatie bestaat tussen de aspecten ernstige toestand en kwetsbaarheid. Het instrument haalt de ernstig zieke patiënten er misschien al uit.

Het instrument is gevalideerd om in het werkveld te worden gebruikt. De politieke overheid dient echter te beslissen welke rechten worden toegekend naargelang van de status. Bestaat de bereidheid om patiënten te herkwalificeren als niet-palliatief?

guérison. À un certain moment, une orientation est prise dans l’“*advanced care planning*”. D’autres études sont nécessaires sur ce point.

c. Budgets

L’étude PICT a été menée sans considération des estimations budgétaires. De telles estimations sont difficiles à opérer. L’oratrice ignore par exemple si l’INAMI encode les forfaits par item. Elle ne dispose pas non plus d’informations sur les forfaits de longue durée, applicables pendant plusieurs mois. Les items restent-ils identiques? C’est là que des économies pourraient être enregistrées pour les réallouer aux forfaits majorés.

M. Alex Peltier (*Cellule fédéral d’évaluation*) rappelle que les forfaits palliatifs actuels sont évalués à 96 millions d’euros. Une distinction est faite selon la perte fonctionnelle et l’échelle de Katz. De plus en plus de patients ne répondent pas à cette échelle, alors qu’ils reçoivent le qualificatif de “palliatif”. L’octroi d’un statut simple offrirait une solution en tant que facteur de détection précoce. Sur les 96 millions d’euros, dix millions sont octroyés aux patients palliatifs autonomes.

D’autres droits liés à la reconnaissance du statut palliatif doivent également être pris en considération (kinésithérapie, ticket modérateur, etc.).

d. Évolution de l’outil

Pour Mme Marianne Desmedt (*UCLouvain*), une évolution de l’outil relève d’une discussion politique. À titre personnel, l’oratrice estime indispensable de le faire évoluer pour y intégrer le statut simple. L’outil vise à identifier des patients. Les auteurs ont ajouté des critères pour identifier la sévérité des patients. Il est probable que les patients qui ont des besoins sévères soient des patients fragiles, puisqu’il existe un haut indice de corrélation entre les items de sévérité et de fragilité. L’outil identifie peut-être déjà les patients sévères.

L’outil est validé pour être utilisable sur le terrain. Il convient toutefois que le pouvoir politique prenne la décision des droits octroyés selon le statut. Est-on prêt à requalifier des patients en non palliatifs?

4. Bijkomend betoog van de minister en replieken

De minister benadrukt dat een concrete oplossing moet worden gevonden vanuit een pragmatische aanpak. De studie heeft aangetoond dat het mogelijk is personen te identificeren die het risico lopen palliatieve zorg nodig te hebben en dat een nodenschaal kan worden vastgesteld.

Aan de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg zou dus een advies moeten worden gevraagd over de drie statussen en de rechten die daar aan zouden kunnen worden verbonden. De minister dringt er evenwel op aan om binnen het huidige budget te blijven.

Wat de kinderen betreft, zal contact worden gelegd met de auteurs van de studie in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Een pragmatische oplossing is noodzakelijk, aangezien de situatie zeer snel kan veranderen. Men zou moeten weten of al dan niet een ander spoor moet worden overwogen.

De chronische patiënten zullen op een bepaald ogenblik palliatieve zorg nodig hebben.

Inzake opleiding zal overleg moeten plaatsvinden met de bevoegde deelstaten. Het is echter niet de bedoeling dat een nieuwe studie wordt uitgevoerd: er zijn concrete antwoorden nodig.

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) is het ermee eens om het advies in te winnen van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg. De begrotingsevaluatie moet rekening houden met het feit dat de strijd tegen de therapeutische hardnekkigheid besparingen kan opleveren.

De heer Alex Peltier (Federale Evaluatiecel) wijst erop dat de begrotingsevaluatie van de strijd tegen therapeutische hardnekkigheid zeer moeilijk is. Dat ligt niet voor de hand.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) vraagt hoe snel het advies zou kunnen worden verleend.

De heer Alex Peltier (Federale Evaluatiecel) schat dat een advies mogelijk moet kunnen zijn tegen eind 2016, maar die termijn zou kunnen worden ingekort.

*Voorzitter Muriel Gerken*s geeft aan dat de commissie ondertussen voort kan werken aan andere aspecten van de voorstellen die op tafel liggen.

4. Intervention complémentaire de la ministre et répliques

La ministre souligne la nécessité de trouver une solution concrète dans un esprit pragmatique. L'étude a démontré que l'identification de personnes présentant un risque de nécessité de soins palliatifs est possible et qu'une échelle des besoins peut être définie.

Un avis devrait donc être demandé à la Cellule d'évaluation fédérale des soins palliatifs sur les trois statuts et les droits qui pourraient y être associés. La ministre insiste toutefois pour rester dans le budget existant.

En ce qui concerne les enfants, des contacts seront pris avec les auteurs de l'étude en Région de Bruxelles-Capitale. Une solution pragmatique est nécessaire, dans la mesure où la situation peut évoluer très vite. Il faudrait savoir si une autre piste doit être envisagée.

Les patients chroniques se trouveront à un certain moment en situation de besoins de soins palliatifs.

En ce qui concerne la formation, une concertation devra avoir lieu avec les entités fédérées compétentes. Il conviendrait toutefois d'éviter la réalisation d'une nouvelle étude: des réponses concrètes doivent être trouvées.

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen) souscrit à la demande d'avis à la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs. L'évaluation budgétaire doit tenir compte du fait que la lutte contre l'acharnement thérapeutique permet de faire des économies.

M. Alex Peltier (Cellule fédéral d'évaluation) note toute la difficulté que présente l'évaluation budgétaire de la lutte contre l'acharnement thérapeutique. Un tel travail est délicat.

Mme Catherine Fonck (cdH) demande dans quels délais l'avis pourrait être rendu.

M. Alex Peltier (Cellule fédéral d'évaluation) évalue qu'un avis peut être rendu pour la fin de l'année 2016, sachant que ce délai pourrait être raccourci.

*Mme Muriel Gerken*s, présidente, souligne que la commission peut entre-temps avancer dans d'autres aspects des propositions étudiées.

E. Bespreking over de opslag en het transport van geneesmiddelen voor palliatief gebruik

De heer Daniel Senesael (PS) is van oordeel dat het interessant zou zijn om een hoorzitting te organiseren met de verantwoordelijken van het pilootproject van Oostende evenals met de Waalse Federatie Palliatieve zorg en de vereniging van apothekers.

De vragen die aan de regering worden gesteld hebben ook repercussies op de deelstaten en het zou interessant zijn om de budgettaire consequenties ervan voor de deelstaten te kennen.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) merkt op dat de onderliggende vraag bij dit voorstel van resolutie is hoe de beschikbaarheid van verdovingsmiddelen en sedatieve geneesmiddelen verbeteren. Het is niet aanvaardbaar dat ingeval van urgentie voor de een of andere reden geen kwalitatieve zorg aan de patiënt kan worden verstrekt. Er moet wel worden verhinderd dat dergelijke geneesmiddelen zouden verdwijnen of dat ze niet meer traceerbaar zouden zijn of niet in het belang van de patiënt tijdig zouden kunnen worden toegediend.

Niet iedereen gaat echter akkoord met de in het voorstel van resolutie voorgestelde oplossing. De Waalse Federatie voor Palliatieve Zorg, de Vereniging van Belgische Apothekers (APB) en andere actoren van de gezondheidszorg gaan niet akkoord met de voorgestelde oplossing. Er werd een werkgroep opgesteld met onder meer APB, SSMG (*Société scientifique de médecine générale*), LUSS, de palliatieve federaties en de ziekenfondsen.

Een eerste consensus werd bereikt die uitgaat van een andere aanpak. Een apotheker in de équipes palliatieve zorg opnemen zal niet noodzakelijk tot een beter resultaat voor de patiënt of de équipes leiden. Het alternatief zou zijn om met de apotheken te werken, eventueel georganiseerd met zorgregio's. Dit zou moeten toelaten dat er voldoende voorraad en palliatieve kits voorhanden zouden zijn. Daardoor zou het ook niet nodig zijn om verdovende middelen te transporteren. Er zou geen probleem meer zijn in het kader van de bestaande wetgeving met betrekking tot verdovende middelen.

De minister kent de werkzaamheden van de werkgroep. Het gekozen model komt niet overeen met de opvatting van verschillende actoren van het terrein. Het is geen goed idee dat de minister een systeem zou opzetten zonder rekening te houden met het werk dat op het terrein wordt verricht.

E. Discussion sur le stockage et le transport des médicaments pour l'usage palliatif

M. Daniel Senesael (PS) estime qu'il serait intéressant d'organiser une audition avec les responsables du projet-pilote d'Ostende ainsi qu'avec la Fédération wallonne des soins palliatifs et l'association des pharmaciens.

Les demandes adressées au gouvernement ayant également des répercussions sur les entités fédérées, il serait intéressant de connaître leurs incidences budgétaires pour les entités fédérées.

Mme Catherine Fonck (cdH) fait observer que la question sous-jacente à la proposition de résolution à l'examen consiste à savoir comment améliorer la disponibilité de produits anesthésiants et sédatifs. Il est inadmissible qu'en cas d'urgence il ne soit pas possible pour une raison ou une autre d'administrer des soins de qualité au patient. Il faut toutefois éviter que de tels médicaments disparaissent ou qu'ils ne soient plus traçables ou ne puissent être administrés en temps utile dans l'intérêt du patient.

La solution proposée dans la proposition de résolution ne fait cependant pas l'unanimité. La Fédération wallonne des soins palliatifs, l'Association pharmaceutique belge (APB) et d'autres acteurs des soins de santé ne souscrivent pas à la solution proposée. Un groupe de travail a été constitué, réunissant notamment l'APB, le SSMG (*Société scientifique de médecine générale*), la LUSS, les fédérations de soins palliatifs et les mutualités.

Un premier consensus est intervenu sur la base d'une autre approche. Adjoindre un pharmacien aux équipes de soins palliatifs n'améliorera pas nécessairement le résultat pour le patient ou les équipes. L'alternative consisterait à travailler avec les pharmacies, éventuellement organisées en bassins de soins. Cela devrait permettre de disposer de stocks et de kits palliatifs suffisants. En outre, il ne serait plus nécessaire de transporter des anesthésiants. Il n'y aurait plus de problème dans le cadre de la loi existante relative aux produits stupéfiants.

La ministre connaît les travaux du groupe de travail. Le modèle choisi ne correspond pas à la conception de différents acteurs de terrain. Il n'est pas judicieux que la ministre mette en place un système sans tenir compte du travail qui est effectué sur le terrain.

Mevrouw Walraevens, vertegenwoordigster van de minister, merkt op dat het nodig is om die problematiek op te lossen. Het moet worden vermeden dat verpleegkundigen met grote stocks verdovende middelen moeten rondrijden. Dit leidt immers tot onveilige situaties. Het ter bespreking voorliggend voorstel komt van het terrein en is ontstaan uit een proefproject dat nu al werkt. Dit project wordt met akkoord van het APB en de ziekenfondsen uitgevoerd.

Voorzitter Muriel Gerkens merkt op dat het voorstel van resolutie een ander voorwerp heeft dan de toegevoegde wetsvoorstellen. Die voorstellen handelen over de definitie van palliatieve zorg. Het zou oordeelkundig kunnen zijn om dit verder afzonderlijk te behandelen.

Mevrouw Véronique Caprasse (DéFI) is van oordeel dat het interessant kan zijn om ook een referentiearts voor palliatieve zorg die in een organisatie voor palliatieve zorg werkt, uit te nodigen om over zijn terreinervaringen te spreken.

Mevrouw Ine Somers (Open Vld) gaat niet akkoord met de loskoppeling van het voorstel van resolutie. APB gaat akkoord met de voorgestelde oplossing. De huidige problemen zijn gekend en er zijn documenten die toelaten er grondig kennis van te nemen. Ook de resultaten van het proefproject kunnen worden opgevraagd. De spreker kan wel akkoord gaan met een hoorzitting indien die op korte termijn kan worden georganiseerd.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V) beaamt dat het APB en de federatie palliatieve zorg achter het voorstel staan. Ook deze spreker heeft weet van het werk van de werkgroep die in maart is bijeen gekomen. Het dossier is inmiddels wel geëvolueerd. Iedereen is het ermee eens dat snel een regeling hierover moet komen.

Voorzitter Muriel Gerkens stelt vast dat er meningsverschillen zijn tussen Vlaamse en Waalse federaties palliatieve zorg. Het zou interessant zijn om tijdens een hoorzitting de redenen van die verschillen te ontdekken. Voor die hoorzitting zou het APB, de arts van het pilootproject van Oostende en Vlaamse en Waalse federaties palliatieve zorg kunnen worden uitgenodigd.

Mevrouw Ine Somers (Open Vld) herhaalt dat ook de Algemene Unie van de Verpleegkundigen van België dit voorstel steunt. Verder stelt ze voor om schriftelijke adviezen te vragen.

De heer Daniel Senesael (PS) is voorstander van hoorzittingen omdat dat een dialoog met de genodigden toelaat.

Mme Walraevens, représentante de la ministre, signale qu'il est nécessaire de résoudre cette problématique. Il faut éviter que des infirmières doivent circuler en possession de stocks importants de stupéfiants, ce qui entraîne en effet des situations d'insécurité. La proposition à l'examen émane du terrain et est issu d'un projet pilote qui fonctionne déjà. Ce projet est mis en œuvre avec l'accord de l'APB et des mutualités.

Mme Muriel Gerkens, présidente, signale que l'objet de la proposition de résolution diffère de celui des propositions de loi jointes. Celles-ci traitent de la définition des soins palliatifs. Il pourrait s'avérer judicieux de poursuivre l'examen de la proposition de résolution de manière distincte.

Mme Véronique Caprasse (DéFI) estime qu'il peut être intéressant d'inviter également un médecin référent en soins palliatifs actif dans une organisation s'occupant de ce type de soins afin de parler de ses expériences de terrain.

Mme Ine Somers (Open Vld) ne souscrit pas à l'idée de dissocier la proposition de résolution. L'APB se rallie à la solution proposée. Les problèmes actuels sont connus et il existe des documents qui permettent d'en prendre connaissance de manière approfondie. Les résultats du projet pilote peuvent également être demandés. L'intervenante peut toutefois souscrire à une audition si celle-ci peut être organisée prochainement.

Mme Els Van Hoof (CD&V) reconnaît que l'APB et la fédération des soins palliatifs soutiennent la proposition. Cette intervenante a également connaissance du travail accompli par le groupe de travail qui s'est réuni en mars. Dans l'intervalle, le dossier a toutefois évolué. Tout le monde s'accorde à dire qu'une réglementation doit être élaborée rapidement en la matière.

Mme Muriel Gerkens, présidente, constate qu'il existe des divergences de vue entre les fédérations wallonne et flamande de soins palliatifs. Il serait intéressant d'organiser une audition afin d'identifier la cause de ces divergences. L'APB, le médecin du projet-pilote d'Oostende et les fédérations wallonne et flamande de soins palliatifs pourraient y être invités.

Mme Ine Somers (Open Vld) répète que l'Union générale des infirmiers de Belgique soutient, elle aussi, cette proposition. Elle propose en outre de demander des avis écrits.

M. Daniel Senesael (PS) privilégie des auditions, qui permettent un dialogue avec les invités.

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) beaamt dat de meningen van de sector gekend zijn. De schriftelijke adviezen zijn een bevestiging van wat men al weet van de sector en daar zal uit blijken of er al dan niet een verschil is in de meningen tussen het Noorden en het Zuiden van het land.

*Voorzitter Muriel Gerken*s merkt op dat tot nu toe enkel de adviezen van de Nederlandstalige federaties gekend zijn. Het is dus zaak om de opvattingen aan de beide gemeenschappen te vragen, omdat de resolutie voor de Federale Staat moet gelden.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) gaat akkoord met het vragen van schriftelijke adviezen. De spreekster merkt op dat er in overleg met een aantal actoren zal worden beslist, maar dit over een vooraf gekozen model. Maar dit model gaat ervan uit dat er minstens een apotheker per equipe is en dat er niet met de apotheken wordt gewerkt maar wel binnen de palliatieve zorgesquipes. Het probleem is dat men al een model en uitgangspunt heeft gekozen. Dit model wordt niet gesteund door de Waalse en Brusselse federaties van palliatieve zorg. Er moet rekening worden gehouden met de opvattingen van alle actoren onafhankelijk van welke regio ze zijn.

Mevrouw Ine Somers (Open Vld) herhaalt dat in de resolutie gevraagd wordt dat er in overleg met de actoren van het hele land zou worden gewerkt. Het uitgangspunt van de resolutie is de situatie over het hele land.

Ook *mevrouw Véronique Caprasse (DéFI)* is van oordeel dat het zeer belangrijk is dat de Brusselse en Waalse federaties palliatieve zorg zouden worden geraadpleegd.

*Voorzitter Muriel Gerken*s concludeert uit de verschillende tussenkomsten dat schriftelijke adviezen zullen worden gevraagd.

De commissie heeft het schriftelijk advies ontvangen van de APB, van de federaties voor palliatieve zorg en van de bedenkers van het proefproject.

Pour *Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen)*, les opinions du secteur sont connues. Les avis écrits sont la confirmation de ce que l'on sait déjà du secteur et ils permettront d'établir s'il existe ou non une différence de points de vue entre le Nord et le Sud du pays.

*Mme Muriel Gerken*s, présidente, fait observer que, jusqu'à présent, seuls les avis des fédérations néerlandophones sont connus. Il convient donc de sonder les deux communautés, étant donné que la résolution doit s'appliquer à l'échelle de l'État fédéral.

Mme Catherine Fonck (cdH) souscrit à la demande d'avis écrits. L'intervenante précise que la décision sera prise en concertation avec un certain nombre d'acteurs, mais qu'elle portera sur un modèle préalablement sélectionné. Ce modèle part toutefois du principe que chaque équipe compte au moins un pharmacien et que l'on ne fonctionne pas avec les pharmaciens mais au sein des équipes de soins palliatifs. Le problème est que l'on a déjà opté pour un modèle de base. Celui-ci n'est pas soutenu par les fédérations wallonne et bruxelloise de soins palliatifs. Les opinions de tous les acteurs doivent être prises en considération, quelle que soit leur région.

Mme Ine Somers (Open Vld) rappelle que la résolution demande de travailler en concertation avec les acteurs de l'ensemble du pays. Le point de départ de la résolution est la situation dans tout le pays.

Mme Véronique Caprasse (DéFI) considère, elle aussi, qu'il est très important que les fédérations bruxelloise et wallonne de soins palliatifs soient consultées.

*Mme Muriel Gerken*s, présidente, conclut des différentes interventions que des avis écrits seront demandés.

La commission a reçu l'avis écrit de l'APB, des fédérations de soins palliatifs et des acteurs du projet-pilote.

III. — ARTIKELSGEWIJZE BESPREKING

A. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg (DOC 1051/001)

Artikel 1

Over dit artikel, dat de constitutionele grondslag van het wetsvoorstel vaststelt, worden geen opmerkingen gemaakt.

Art. 2

Dit artikel strekt tot vervanging van de definitie van palliatieve zorg, als vermeld in de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V) c.s. dient amendement nr. 1 (DOC 54 1051/004) in, teneinde in de voorgestelde nieuwe definitie van “palliatieve zorg” de volgende wijzigingen aan te brengen:

1° de definitie wordt afgestemd op die welke internationaal en door de federaties voor palliatieve zorg wordt gebruikt, met name wat het “spirituele” aspect betreft;

2° de ondersteuning van palliatieve patiënten betreft ook de naasten en de mantelzorgers, dus niet alleen het gezin (in de enge zin) van de patiënt;

3° rouwzorg wordt afgebakend tot na het overlijden, daar de rouw niet als oneindig kan worden beschouwd.

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a) steunt het aldus gewijzigde wetsvoorstel, al vindt ze in het algemeen dat een nauwkeuriger definitie beter zou zijn. Het mag niet bij een eerste stap in de goede richting blijven. Bovendien mist ze nog steeds een overzicht van de budgettaire gevolgen van de beoogde definitie.

De heer Daniel Senesael (PS) deelt de zienswijze en de vragen van mevrouw Jiroflée.

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) steunt het aldus geamendeerde wetsvoorstel. Zoals echter uit de hoorzitting met de auteurs van het PICT-onderzoek naar voren komt, zouden drie vormen van palliatieve status kunnen worden uitgewerkt. Een betere terugbetaling van de palliatieve zorg kan helpen om therapeutische hardnekkigheid tegen te gaan.

III. — DISCUSSION DES ARTICLES

A. Proposition de loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs (DOC 1051/001)Article 1^{er}

Cette disposition, qui définit le fondement constitutionnel de la proposition de loi, n'appelle aucun commentaire.

Art. 2

L'article 2 remplace la définition des soins palliatifs, déposée à l'article 2 de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs.

Mme Els Van Hoof (CD&V) et consorts introduisent l'amendement n° 1 (DOC 54 1051/004), qui apporte à la nouvelle définition des soins palliatifs proposée les modifications suivantes:

1° la définition est alignée sur celles retenues au niveau international et par les fédérations des soins palliatifs, notamment concernant l'aspect “spirituel”;

2° le soutien aux patients palliatifs concerne aussi les proches et les aidants proches, et pas seulement la famille du patient au sens strict;

3° le deuil est défini comme allant jusqu'au décès, étant entendu que le deuil ne peut être considéré comme indéfini.

Mme Karin Jiroflée (sp.a) soutient la proposition de loi, ainsi amendée, même si elle considère de manière générale que la définition ainsi apportée mériterait d'être plus précise. Il ne saurait s'agir que d'un premier pas dans la bonne direction. En outre, il lui manque encore toujours un aperçu des conséquences budgétaires de la nouvelle définition envisagée.

M. Daniel Senesael (PS) partage le point de vue et les questions de Mme Jiroflée.

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen) souscrit à la proposition de loi, ainsi amendée. Toutefois, ainsi que l'audition des auteurs de l'étude PICT l'a mis en évidence, trois statuts palliatifs pourraient être développés. Un meilleur remboursement des soins palliatifs pourrait contribuer à lutter contre l'acharnement thérapeutique.

Daartoe dienen de dames Anne Dedry (Ecolo-Groen) en Muriel Gerken (Ecolo-Groen) amendement nr. 2 (DOC 54 1051/005) in, om ervoor te zorgen dat de bevindingen van het PICT-onderzoek hun neerslag krijgen in de wet.

De vertegenwoordigster van de minister beklemtoont dat een duidelijk onderscheid moet worden gemaakt tussen twee aangelegenheden: de omschrijving van “palliatieve zorg” en die van “palliatieve patiënten en hun behoeften”. Over het tweede aspect werd het advies ingewonnen van de federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, op grond van de bevindingen van het PICT-onderzoek. Alvorens een standpunt in te nemen, moeten de resultaten van het advies worden afgewacht.

De voorgestelde nieuwe definitie van “palliatieve zorg” heeft geen rechtstreekse implicatie voor de RIZIV-begroting; wel gaat er een belangrijk signaal van uit voor de actoren in het veld. Het begrotingskader blijft neutraal.

Volgens mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) verhindert het inwinnen van het advies van de federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg geenszins dat de resultaten van relevant wetenschappelijk onderzoek (zoals het PICT-onderzoek) worden opgenomen in de wet.

De vertegenwoordigster van de minister begrijpt de bezorgdheid van de vorige spreker in verband met de noodzakelijke strijd tegen therapeutische hardnekkigheid. De wetgever moet echter behoedzaam omgaan met de definities waarvoor hij opteert, en kan moeilijk zonder meer een bepaald wetenschappelijk onderzoek in de wet opnemen. Dat PICT-onderzoek is een prevalentieonderzoek.

Volgens voorzitter Muriel Gerken is het amendement er niet op gericht de statussen in de wet te regelen en te karakteriseren, maar wel palliatieve zorg te erkennen in een vroeter en niet “gevoerd” en terminaal stadium. Voorts wordt de uiterlijke termijn opgeheven. Palliatieve zorg zou moeten worden gewaarborgd zodra de diagnose van ongeneesbare ziekte is gesteld. Mevrouw Gerken is het dus niet eens met de vrees van de vertegenwoordigster van de minister.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V) merkt op dat de wet een raamwerk uitstippelt, dat aan de hand van een uitvoeringsbesluit zal worden geëxpliciteerd. De drie fases van de status kunnen in voorkomend geval worden opgenomen in een dergelijk besluit, dat eventueel kan worden aangepast volgens de ontwikkelingen van de wetenschap. De wetgever moet een zekere algemeenheid handhaven, en zich ervan vergewissen dat de termen waarvoor hij kiest, kunnen evolueren.

Dans cette optique, le membre introduit avec Mme Muriel Gerken (Ecolo-Groen) l’amendement n° 2 (DOC 54 1051/005), qui vise à traduire dans la loi les enseignements de l’étude PICT.

La représentante de la ministre souligne qu’il convient de clairement distinguer deux questions: la définition des soins palliatifs, d’une part, la détermination des patients palliatifs et de leurs besoins, d’autre part. Sur le second point, un avis a été demandé à la Cellule fédérale d’évaluation des soins palliatifs, sur la base des enseignements de l’étude PICT. Il convient d’attendre les résultats de l’étude avant de prendre position.

La nouvelle définition proposée des soins palliatifs n’a pas d’implication directe pour le budget INAMI. Elle constitue cependant un signal d’une portée déterminante pour les acteurs de terrain. Le cadre budgétaire reste neutre.

Pour Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen), le fait qu’un avis ait été demandé à la Cellule fédérale d’évaluation des soins palliatifs n’empêche pas d’intégrer dans la loi les résultats d’une recherche scientifique pertinente telle que l’étude PICT.

La représentante de la ministre comprend la préoccupation de la précédente oratrice concernant la nécessaire lutte contre l’acharnement thérapeutique. Cependant, le législateur doit se montrer prudent dans les définitions qu’il retient et ne saurait que difficilement intégrer sans plus une recherche scientifique déterminée. Cette étude PICT est une étude de prévalence.

Mme Muriel Gerken, présidente, estime que l’amendement ne vise pas à régler et à caractériser les statuts dans la loi, mais à reconnaître des soins palliatifs dès un stade plus précoce et non “avancé” et terminal. La période-limite est en outre abrogée. Les soins palliatifs devraient être assurés dès le diagnostic de maladie incurable. L’oratrice ne partage donc pas les craintes de la représentante de la ministre.

Mme Els Van Hoof (CD&V) fait remarquer que la loi trace un cadre, qui sera explicité par arrêté d’exécution. Les trois phases du statut pourront, le cas échéant, être reprises dans un tel arrêté. Celui-ci pourra éventuellement être adapté en fonction des évolutions de la science. Le législateur, lui, doit rester dans un certain niveau de généralité, et s’assurer que les termes qu’il retient sont susceptibles d’évoluer.

B. Voorstel van resolutie met betrekking tot de wettelijkheid van de opslag en het transport van geneesmiddelen voor palliatief gebruik (DOC 54 1625/001)

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) dient amendement nr. 1 (DOC 54 1625/002) in, dat ertoe strekt het gehele voorstel van resolutie te vervangen.

De indienster houdt rekening met het consensusstandpunt dat, onder de auspiciën van de APB, tot stand is gekomen als onderdeel van federaal overleg, waarbij de volgende instanties betrokken waren:

- de *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* (FPZV);
- de *Brusselse Federatie voor Palliatieve en Continue Zorg* (BFPZ) [FBSP];
- de *Fédération Wallonne des Soins Palliatifs* (FWSP);
- het *Vlaams Apothekers Netwerk* (VAN);
- de *Association des Unions de Pharmaciens* (AUP);
- de *Algemene Pharmaceutische Bond* — *Association Pharmaceutique Belge* (APB).

De heer Daniel Senesael (PS) onderstreept dat deze tekst op een consensus stoelt. Het lid vestigt meer bepaald de aandacht op de eerste aanbeveling: “een raamwerk te definiëren waarbinnen alle partijen een passend antwoord kunnen vinden, dat bovendien niet dwingend is, teneinde rekening te houden met de specifieke behoeften en de regionale verschillen. Daarbij dient te worden gehandeld met respect voor en responsabilisering van alle actoren van de zorgketen (huisarts, huis- of referentieapotheker, thuisverplegers, tweedelijnsactoren binnen de palliatieve-zorgstructuren”. Waarom gaan de indieners van het voorstel van resolutie niet akkoord met dat consensusstandpunt?

Mevrouw Ine Somers (Open Vld) antwoordt dat de vragen die in de verzoeken 1 en 2 van het consensusstandpunt worden geformuleerd, de essentie van het voorstel van resolutie weerspiegelen. Er zullen nog amendementen worden ingediend. De rol van de apotheker bij het waarborgen van de beschikbaarheid staat voor haar centraal.

Voorts dient echter ook rekening te worden gehouden met de bevoegdheidsverdeling als gevolg van de Zesde Staatshervorming, meer bepaald de bevoegdheden van de Gemeenschappen wat de eerste lijn betreft.

B. Proposition de résolution relative à la légalité du stockage et du transport des médicaments pour l'usage palliatif (DOC 54 1625/001)

Mme Catherine Fonck (cdH) introduit l'amendement n° 1 (DOC 54 1625/002), qui vise à remplacer l'ensemble de la proposition de résolution.

L'auteur retient la position de consensus ayant associé différents acteurs, sous l'égide de l'APB, dans le cadre d'une concertation fédérale qui a réuni:

- la *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* (FPZV);
- la *Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins Palliatifs et Continus* [FBSP];
- la *Fédération Wallonne des Soins Palliatifs* (FWSP);
- le *Vlaams Apothekers Netwerk* (VAN);
- l'*Association des Unions de Pharmaciens* (AUP);
- l'*Algemene Pharmaceutische Bond* — *Association Pharmaceutique Belge* (APB).

M. Daniel Senesael (PS) souligne que ce texte est issu d'un travail en consensus. Parmi les recommandations reprises dans ce texte, le membre insiste sur la première: “définir un cadre permettant à l'ensemble des parties de trouver une réponse adéquate et non contraignante afin de tenir compte des besoins spécifiques et des disparités régionales. Ceci doit s'envisager dans le respect et la responsabilisation de l'ensemble des intervenants de la chaîne de soins (médecin de famille, pharmacien de famille ou de référence, infirmiers à domicile, intervenants de deuxième ligne au sein des structures de soins palliatifs)”. Pourquoi les auteurs de la proposition de résolution ne souscrivent-ils pas à cette position de consensus?

Mme Ine Somers (Open Vld) répond que les demandes figurant aux points 1 et 2 de la position de consensus reflètent l'essence de la proposition de résolution. D'autres amendements seront déposés. Le rôle du pharmacien dans la garantie de la disponibilité figure au centre de ses préoccupations.

Il convient toutefois aussi de tenir compte de la répartition des compétences institutionnelles, telle qu'elle résulte de la Sixième Réforme de l'État, et spécialement des compétences des Communautés dans la première

Bovendien moet de minister voldoende armslag behouden. De spreekster kan dus niet akkoord gaan met amendement nr. 1.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) werpt tegen dat een voorstel van resolutie de minister geenszins belet met andere ministers te onderhandelen. Integendeel, het voorstel van resolutie promoot een visie en verwijst daarvoor naar een proefproject: de indieners ervan willen dat tot voorbeeld stellen en opleggen zonder rekening te houden met de dagelijkse werkelijkheid.

Het consensusstandpunt bevat tal van aspecten die noch in het voorstel van resolutie, noch in de overige amendementen aan bod komen. Niets wordt bijvoorbeeld aangegeven in verband met verzoek 5, dat luidt: “voor die kits een strikt en beperkt gebruiksprotocol te bepalen, dat juridisch is geëvalueerd (met name betreffende de wetgeving inzake verdovende middelen en betreffende de richtlijn inzake vervalste geneesmiddelen) en dat de aanwending van die kits beperkt tot de uitzonderlijke situaties waarbij de klassieke bevoorradingsweg onmogelijk is”.

De ondertekenaars van het consensusstandpunt hebben ondanks hun fundamenteel tegengestelde belangen een gemeenschappelijk terrein gevonden. Het is opmerkelijk dat de indieners van het voorstel van resolutie zich daarvan verwijderen. De spreekster vindt dat jammer, voor de patiënten én voor de betrokken actoren.

Mevrouw Véronique Caprasse (DéFI) steunt het standpunt van de vorige spreekster.

Ook voorzitter *Muriel Gerken (Ecolo-Groen)* ziet niet wat in amendement nr. 1 voor de minister een keurslijf kan zijn bij de bespreking in de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid. Het komt zelden voor dat een consensusstandpunt ontstaat op een gebied waar de belangen van de betrokkenen tegengesteld zijn. Dat werk van goede verstandhouding wordt door de indieners van het voorstel van resolutie genegeerd.

De vertegenwoordigster van de minister erkent de grote waarde van het consensusstandpunt. Gelet op de bevoegdheidsverdeling moet evenwel een oplossing worden uitgewerkt met de deelstaten, waarbij bovendien rekening dient te worden gehouden met de mensen in het veld. Het belang van de eerste lijn (artsen, apothekers, verpleegkundigen enzovoort) wordt helmaal niet genegeerd. Er is echter een verschil tussen een advies van actoren uit de sector (die uiteraard verbeteringen in de sector willen aanbrengen) en de concrete actiemogelijkheden, gelet op de bevoegdheidsverdeling. Belangrijk is dat de beschikbaarheid van de geneesmiddelen voor iedereen concreet wordt gewaarborgd.

ligne. En outre, il convient de laisser suffisamment de latitude à la ministre. L'amendement n° 1 ne saurait donc être soutenu.

Mme Catherine Fonck (cdH) oppose qu'une proposition de résolution n'empêche nullement à la ministre de mener des négociations interministérielles. Au contraire, la proposition de résolution promeut une vision, en citant un projet-pilote: les auteurs en veulent faire un modèle et l'imposer sans tenir compte de la réalité du terrain.

Dans la position de consensus figurent de multiples points qui ne reçoivent aucun écho dans la proposition de résolution, ni dans les autres amendements. Par exemple, rien n'est indiqué concernant la demande au point 5: “définir un protocole d'utilisation strict et limitatif de ces kits, juridiquement évalué (notamment en ce qui concerne la législation sur les stupéfiants et la directive sur les médicaments falsifiés) qui limite le recours à ces kits aux situations exceptionnelles où la voie d'approvisionnement classique est impossible”.

Les auteurs de la position de consensus ont trouvé un terrain d'entente alors que leurs intérêts sont fondamentalement opposés. Il est marquant que les auteurs de la proposition de résolution s'en éloignent. L'intervenante le regrette pour les patients et pour les acteurs de terrain.

Mme Véronique Caprasse (DéFI) soutient la position de la préopinante.

Mme Muriel Gerken, présidente, ne voit pas non plus ce qui, dans l'amendement n° 1, constituerait pour la ministre un carcan dans la discussion en Conférence interministérielle de la Santé publique. Il est rare de voir se former une position de consensus dans un domaine où les intérêts des acteurs sont différents. Ce travail en bonne intelligence est ignoré par les auteurs de la proposition de résolution.

La représentante de la ministre reconnaît la grande valeur de la position de consensus. Une solution doit cependant être trouvée avec les entités fédérées, en plus des acteurs de terrain, compte tenu de la répartition des compétences. L'importance de la première ligne (médecins, pharmaciens, infirmiers, etc.) n'est aucunement ignorée. Il existe toutefois une différence entre un avis d'acteurs du secteur, dont l'objectif pertinent est d'apporter des améliorations dans ce secteur, et les possibilités concrètes d'action, compte tenu de la répartition des compétences. L'important est de garantir concrètement la disponibilité des médicaments pour tous.

Mevrouw Ine Somers (Open Vld) ziet het advies als een rode draad voor overleg met de gemeenschappen.

Consideransen A tot D

Over deze consideransen worden geen opmerkingen gemaakt.

Verzoek 1

Verzoek 1 heeft betrekking op het uitwerken — in overleg met de partners in het veld — van een regelgevende oplossing om geneesmiddelen voor palliatief gebruik op te slaan en te transporteren; voorts dient de inhoud van de urgentie- en sedatiekits te worden bepaald, en moet worden voorzien in een veiligheidsstelsel om misbruik te voorkomen.

Mevrouw Ine Somers (Open Vld) c.s. dient amendement nr. 2 (DOC 54 1625/002) in, dat ertoe strekt Ophaco, de Vereniging van coöperatieve apotheken van België, als partner bij de zaak te betrekken.

Mevrouw Ine Somers (Open Vld) c.s. dient amendement nr. 3 (DOC 54 1625/002) in, dat ertoe strekt de nadere regels voor het transport van de geneesmiddelen te verduidelijken. Het ligt in de bedoeling te bepalen dat dit transport niet “onder de verantwoordelijkheid van de equipeapotheker” moet gebeuren, maar wel “onder de supervisie van een apotheker die voor deze opdracht is aangesteld”. De indieners streven aldus naar een oplossing, mochten de deelstaten niet meteen een apotheker in het team willen opnemen.

Tot slot dient *mevrouw Ine Somers (Open Vld) c.s.* amendement nr. 4 (DOC 54 1625/002) in, tot invoeging van een verzoek 1.d, om een lijst van palliatieve geneesmiddelen te bepalen die in voldoende hoeveelheden aanwezig moeten zijn in de voor het publiek opengestelde apotheken. Tevens kunnen in niet-spoedeisende situaties, alsook tijdens het weekend, palliatieve geneesmiddelen bij de apotheker worden verkregen.

Verzoek 2

Over dit verzoek worden geen opmerkingen gemaakt.

Mme Ine Somers (Open Vld) voit l'avis comme un fil conducteur de concertations à mener avec les Communautés.

Considérants A à D

Les considérants n'appellent aucun commentaire.

Demande n° 1

La demande n° 1 concerne la recherche, en concertation avec les partenaires de terrain, d'une solution réglementaire pour le stockage et le transport des médicaments pour l'usage palliatif, d'une définition du contenu des kits d'urgence et de sédation et d'un système propre à éviter les abus.

Mme Ine Somers (Open Vld) et consorts introduisent l'amendement n° 2 (DOC 54 1625/002), qui vise à ajouter parmi les partenaires concernés Ophaco, association coopérative de pharmaciens.

Mme Ine Somers (Open Vld) et consorts introduisent ensuite l'amendement n° 3 (DOC 54 1625/002), qui vise à clarifier les modalités du transport des médicaments. Plutôt que d'assurer un transport “sous la responsabilité du pharmacien de l'équipe”, il convient de l'assurer “sous la supervision d'un pharmacien désigné pour cette mission”. Les auteurs veulent ainsi trouver une solution dans l'hypothèse où les entités fédérées ne voudraient pas intégrer un pharmacien directement dans l'équipe.

Mme Ine Somers (Open Vld) et consorts introduisent enfin l'amendement n° 4 (DOC 54 1625/002), qui ajoute la demande de définir une liste de médicaments palliatifs devant être présents en quantités suffisantes dans les officines ouvertes au public. Ces médicaments concerneraient les situations non urgentes ou pendant le week-end.

Demande n° 2

Cette demande n'appelle aucun commentaire.

IV. — STEMMINGEN

A. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg (DOC 54 1051/001)

Artikel 1 wordt eenparig aangenomen.

Amendement nr. 1 wordt eenparig aangenomen.

Amendement nr. 2 wordt verworpen met 8 tegen 4 stemmen en 1 onthouding.

Het aldus geamendeerde artikel 2 wordt eenparig aangenomen.

*
* *

Er worden technische verbeteringen aangebracht.

*
* *

Het geheel van het aldus geamendeerde en gecorrigeerde wetsvoorstel wordt eenparig aangenomen.

B. Voorstel van resolutie met betrekking tot de wettelijkheid van de opslag en het transport van geneesmiddelen voor palliatief gebruik (DOC 54 1625/001)

Amendement nr. 1, dat strekt tot vervanging van het hele voorstel van resolutie, wordt verworpen met 10 tegen 4 stemmen en 1 onthouding.

De consideransen A tot D worden achtereenvolgens aangenomen met 13 tegen 2 stemmen.

Amendement nr. 2 wordt eenparig aangenomen.

De amendementen nrs. 3 en 4 worden achtereenvolgens aangenomen met 11 tegen 2 stemmen en 2 onthoudingen.

Het aldus geamendeerde en gecorrigeerde verzoek 1 wordt aangenomen met dezelfde stemuitslag.

Verzoek 2 wordt aangenomen met 11 tegen 2 stemmen en 2 onthoudingen.

*
* *

IV. — VOTES

A. Proposition de loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs (DOC 54 1051/001)

L'article 1^{er} est adopté à l'unanimité.

L'amendement n° 1 est adopté à l'unanimité.

L'amendement n° 2 est rejeté par 8 voix contre 4 et une abstention.

L'article 2, ainsi amendé, est adopté à l'unanimité.

*
* *

Des corrections techniques sont apportées.

*
* *

L'ensemble de la proposition de loi, ainsi amendée et corrigée, est adopté à l'unanimité.

B. Proposition de résolution relative à la légalité du stockage et du transport des médicaments pour l'usage palliatif (DOC 54 1625/001)

L'amendement n° 1, qui vise à remplacer la totalité de la proposition, est rejeté par 10 voix contre 4 et une abstention.

Les considérants A à D sont successivement adoptés par 13 voix contre 2.

L'amendement n° 2 est adopté à l'unanimité.

Les amendements n°s 3 et 4 sont successivement adoptés par 11 voix contre 2 et 2 abstentions.

La demande n° 1, ainsi amendée, est adoptée par 11 voix contre 2 et 2 abstentions.

La demande n° 2 est adoptée par 11 voix contre 2 et 2 abstentions.

*
* *

Technische correcties worden aangebracht.

*
* *

Het hele aldus geamendeerde en gecorrigeerde voorstel van resolutie wordt aangenomen met 11 tegen 2 stemmen en 2 onthoudingen.

*
* *

Ingevolge de aanneming van de twee voornoemde voorstellen vervallen de volgende voorstellen:

1° wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg (DOC 54 0043/001);

2° voorstel van resolutie over een betere omschrijving van het begrip “palliatieve zorg” en over de verbetering van de begeleiding van de personen die lijden aan een ernstige, chronische en ongeneeslijke ziekte en daardoor een lage levensverwachting hebben (DOC 54 0436/001);

3° wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, over een betere omschrijving van het begrip “palliatieve zorg” en over de verbetering van de begeleiding van de personen die lijden aan een ernstige, chronische en ongeneeslijke ziekte en daardoor een lage levensverwachting hebben (DOC 54 0805/001).

De rapporteurs,

Damien THIÉRY
André FRÉDÉRIC

De voorzitter,

Muriel GERKENS

Des corrections techniques sont apportées.

*
* *

L'ensemble de la proposition de résolution, ainsi amendée et corrigée, est adopté par 11 voix contre 2 et 2 abstentions.

*
* *

En raison de l'adoption des deux propositions précitées, les propositions suivantes deviennent sans objet:

1° la proposition de loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs (DOC 54 0043/001);

2° la proposition de résolution visant à améliorer la notion de soins palliatifs et l'accompagnement des personnes atteintes de maladies sévères, chroniques, incurables et à faible espérance de vie (DOC 54 0436/001);

3° la proposition de loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, visant à améliorer la notion de “soins palliatifs” et l'accompagnement des personnes atteintes de maladies sévères, chroniques, incurables et à faible espérance de vie (DOC 54 0805/001).

Les rapporteurs,

Damien THIÉRY
André FRÉDÉRIC

La présidente,

Muriel GERKENS