

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

19 januari 2015

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**

(ingediend door
de dames Muriel Gerkens, Anne Dedry c.s.)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

19 janvier 2015

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**

(déposée par
Mmes Muriel Gerkens, Anne Dedry et consorts)

SAMENVATTING

*De vigerende wet bepaalt het raamwerk waarbin-
nen palliatieve zorg kan worden verstrekt.*

*De indieners van dit wetsvoorstel zijn, op basis van
onderzoek door universiteiten, van oordeel dat de
voorwaarden om palliatieve zorg te mogen toepassen,
te stringent zijn. Om dat te verhelpen, wensen zij de
gangbare palliatieve zorg uit te breiden met steun-
zorg, om aldus een zo normaal mogelijke levenswijze
te kunnen aanhouden.*

RÉSUMÉ

*La loi définit actuellement le cadre des soins
palliatifs.*

*Se basant sur des études universitaires, les
auteurs estiment que les conditions d’intervention
sont trop restrictives. Pour remédier à ce problème,
ils souhaitent intégrer aux soins palliatifs classiques
les soins de support, qui sont destinés à rétablir un
mode de vie aussi normal que possible.*

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 annexes)*

PLEN: *Séance plénière*
 COM: *Réunion de commission*
 MOT: *Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)*

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

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

De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

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

Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

1. Bewustwording dankzij de “ziekte van Charcot”

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

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

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

2. Het begrip “palliatieve patiënt” moet worden herzien

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

In haar rapport van 2012 beschrijft de evaluatiecel inzake palliatieve zorg duidelijk hoe de voorwaarden waaraan een patiënt moet voldoen om aanspraak te kunnen maken op het forfait voor palliatieve zorg, nu uitgereoid zijn tot het zogenoemde “statuut van palliatieve

DEVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

1. Prise de conscience grâce à la maladie de Charcot

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

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

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

2. Il faut revoir la définition des patients palliatifs

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

La cellule d’évaluation des soins palliatifs décrit bien, dans son rapport de 2012, comment les dispositions auxquelles un patient doit répondre pour avoir droit au forfait de soins palliatifs sont devenues ce qu’on appelle aujourd’hui le “statut du patient palliatif”. Ces mêmes

patiënt". De voorwaarden voor de toekenning van het forfait gelden ook als basis voor het vaststellen van de normen inzake toegang tot de palliatieve voorzieningen, schrapping van het remgeld voor verschillende prestaties en ondersteuning van de naasten van de patiënt.

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

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

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

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

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

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

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

conditions d'octroi du forfait servent à définir les normes d'accès aux structures palliatives, aux suppressions de quote-part personnelle pour différentes prestations et au soutien pour les proches du patient.

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

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

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

Or, ces patients nécessitent également des soins palliatifs.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), qui a établi en 2002 une définition des soins palliatifs, visait pourtant une conception plus large que celle de notre réglementation belge: "Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui y sont liés".

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

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

Het gaat om gepersonaliseerde zorg op maat, die steunt op een multidisciplinaire benadering en erop gericht is de hinderlijke symptomen te bestrijden. Daarbij gaat de aandacht niet in de eerste plaats naar de toestand of de levensduur van de patiënt, maar naar de aard van de behandeling.

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

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

In dit verband dienen zich verschillende mogelijkheden aan:

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

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

3. De palliatieve zorg herbekeken

3.1. De palliatieve zorg opnemen in een continuüm van supportieve zorg

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

Il s’agit de soins personnalisés et sur mesure, basés sur une approche pluridisciplinaire, combattant les symptômes gênants. Le centre des préoccupations n’est pas l’état ou la durée de vie du patient. C’est la nature du traitement qui est le critère retenu.

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

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

Différentes pistes sont à considérer:

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

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

3. Les soins palliatifs réformés

3.1. Inscrire les soins palliatifs dans un continuum de soins supportifs

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

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

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

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

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

De supportieve zorg moet multidisciplinair en aan elke patiënt individueel aangepast zijn. Die zorg moet

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

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

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

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

Les soins supportifs doivent être multidisciplinaires, adaptés individuellement à chaque patient. Ils doivent

rekening houden met zijn/haar familiale omgeving en bij hem/haar thuis worden verstrekt.

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

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

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

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

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

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

— alle palliatieve patiënten kunnen identificeren;

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

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

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

tenir compte de son environnement familial et s'exercer de préférence à son domicile.

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

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

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

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

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

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

— de pouvoir identifier tous les patients palliatifs;

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

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

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

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

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

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

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

De verschillende mogelijkheden hebben thans dus gemeen dat ze aantonen dat de definitie van palliatieve patiënt moet worden uitgebreid, om beter in te spelen op de behoeften van de patiënten en hun omgeving.

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

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

3.3. Bevindingen van de studiedag van 9 oktober 2014

Op de door de dames Muriel Gerkens, Anne Dedry en Petra De Sutter in de Senaat georganiseerde studiedag steunden de federaties voor palliatieve zorg, artsen (specialist Dr. Gonce en huisarts Dr. Dessard) en patiënten (ALS-liga België) het idee om deze zorg uit te breiden naar een continuum van supportieve zorg. Dit zou de connotatie van terminale zorg wegnemen en patiënten en artsen minder afschrikken.

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

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

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

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

On le voit, différentes pistes se rejoignent aujourd'hui dans la nécessité d'élargir la définition du patient palliatif pour mieux rencontrer les besoins des patients et de leur entourage.

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

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

3.3. Résultats de la journée d'étude du 9 octobre 2014

Lors de la journée d'étude organisée au Sénat par Mmes Muriel Gerkens, Anne Dedry et Petra De Sutter, les fédérations de soins palliatifs, des médecins (le Dr Gonce, spécialiste, et le Dr Dessard, médecin généraliste) et des patients (Ligue SLA Belgique) ont soutenu l'idée d'étendre ces soins à un continuum de soins supportifs. Cela permettrait de supprimer la connotation de soins terminaux et effrayerait moins les patients et les médecins.

Volgens de experts, moet de palliatieve zorg dus een “totaalzorg” zijn in de brede zin van het woord die in elke fase ook supportieve zorg biedt. Patiënten moeten hierop vroegtijdig beroep kunnen doen. De opgelegde levensverwachting van drie maanden is vaak irrelevant. Belangrijker is de hypothetische vraag of een arts verrast zou zijn mocht zijn patiënt in de komende 6 tot 12 maanden overlijden. Deze indicatie zou een betere inschatting van de nood aan supportieve zorg moeten geven.

Uit onderzoek bleek ook dat het vroegtijdig inschakelen van ondersteunende zorg leidt tot een betere levenskwaliteit, minder agressieve en peperdure behandelingen en zelfs tot een langere levensduur. Daarom werd er op de studiedag gepleit om (zoals ook de evaluatiecel palliatieve zorg voorstelt) de definities van ‘palliatieve patiënt’ en palliatieve zorg uit te breiden. Deze uitbreiding zou tevens ook een besparing in de middelen van de ziekteverzekering betekenen.

Selon les experts, les soins palliatifs doivent donc être un “ensemble de soins” au sens large et ils doivent également offrir des soins supportifs à chaque phase. Les patients doivent pouvoir y recourir à un stade précoce. L’espérance de vie imposée de trois mois est souvent non pertinente. Ce qui est le plus important, c’est la question hypothétique de savoir si un médecin serait surpris si son patient venait à décéder dans un délai de 6 à 12 mois. Cette indication devrait permettre une meilleure évaluation des besoins en soins supportifs.

Des études ont également montré que le recours précoce à des soins de soutien assure une meilleure qualité de vie, qu’il permet des traitements moins agressifs et onéreux et qu’il allonge la durée de vie. C’est pourquoi, lors de cette journée d’étude, on a plaidé en faveur d’une extension des définitions du “patient palliatif” et des soins palliatifs (comme le propose également la cellule d’évaluation en matière de soins palliatifs). Cette extension permettrait également de réaliser des économies dans l’assurance maladie.

Muriel GERKENS (Ecolo-Groen)
Anne DEDRY (Ecolo-Groen)
Evita WILLAERT (Ecolo-Groen)
Georges GILKINET (Ecolo-Groen)
Kristof CALVO (Ecolo-Groen)
Jean-Marc NOLLET (Ecolo-Groen)
Stefaan VAN HECKE (Ecolo-Groen)
Marcel CHERON (Ecolo-Groen)
Wouter DE VRIENDT (Ecolo-Groen)
Benoit HELLINGS (Ecolo-Groen)

WETSVOORSTEL

Artikel 1

Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 74 van de Grondwet.

Art. 2

Artikel 2 van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg wordt vervangen door de volgende bepaling:

“Elke patiënt heeft, ongeacht zijn levensverwachting, recht op palliatieve zorg als hij zich bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige en evolutieve ziekte die de levenskansen in gevaar brengt.

Een voldoende ruim aanbod van palliatieve zorg en de criteria voor de terugbetaling van die zorg door de sociale zekerheid, moeten er borg voor staan dat dit soort zorg voor alle patiënten even toegankelijk is, binnen het geheel van het zorgaanbod.

Onder palliatieve zorg wordt verstaan: alle zorg die wordt verstrekt aan een patiënt die zich, ongeacht zijn levensverwachting, bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige en evolutieve ziekte die de levenskansen in gevaar brengt. Om ervoor te zorgen dat die patiënten worden begeleid, moet multidisciplinaire totaalzorg worden gewaarborgd op fysiek, psychisch, sociaal en moreel vlak.

Palliatieve zorg biedt de zieke en zijn naasten de best mogelijke levenskwaliteit en een maximale zelfstandigheid. Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het leven van de patiënt en zijn familie te waarborgen en te optimaliseren.

Daartoe wordt palliatieve zorg in twee takken ingedeeld:

— steunzorg en curatieve zorg, met als doel een zo normaal mogelijk functioneren van door een ongeneeslijke ziekte getroffen patiënten te herstellen; die zorg is toegankelijk zodra een ernstige en ongeneeslijke ziekte wordt gediagnosticeerd;

— terminale zorg, zorg bij het levenseinde, met als doel de levenskwaliteit tot het einde te vrijwaren.”.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

La présente loi règle une matière visée à l'article 74 de la Constitution.

Art. 2

L'article 2 de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs est remplacé comme suit:

“Art. 2 Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs lorsqu'il se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie.

Les dispositifs d'offre de soins palliatifs et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale doivent garantir l'égalité d'accès aux soins palliatifs de tous les patients, dans l'ensemble de l'offre de soins.

Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre: l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins doit être garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral.

Les soins palliatifs offrent au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille.

Les soins palliatifs sont pour ce faire divisés en deux branches:

— les soins de support et soins curatifs ayant comme objectif de rétablir un fonctionnement le plus normal possible de patients atteints d'une maladie incurable; ceux-ci sont accessibles dès l'annonce du diagnostic d'une maladie grave et incurable;

— les soins terminaux, soins en fin de vie, ayant comme objectif d'en préserver la qualité de vie jusqu'au bout.”.

Art. 3

Deze wet treedt in werking op de eerste dag van de derde maand na die waarin ze is bekendgemaakt in het *Belgisch Staatsblad*.

3 september 2014

Art. 3

La présente loi entre en vigueur le premier jour du troisième mois qui suit celui de sa publication au *Moniteur belge*.

3 septembre 2014

Muriel GERKENS (Ecolo-Groen)
Anne DEDRY (Ecolo-Groen)
Evita WILLAERT (Ecolo-Groen)
Georges GILKINET (Ecolo-Groen)
Kristof CALVO (Ecolo-Groen)
Jean-Marc NOLLET (Ecolo-Groen)
Stefaan VAN HECKE (Ecolo-Groen)
Marcel CHERON (Ecolo-Groen)
Wouter DE VRIENDT (Ecolo-Groen)
Benoit HELLINGS (Ecolo-Groen)