

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2006-2007

28 MARS 2007

Proposition de résolution concernant le diagnostic et l'accompagnement des patients atteints de démence

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DES AFFAIRES SOCIALES
PAR
M. CORNIL

I. INTRODUCTION

La proposition de résolution n° 3-1588 a été déposée le 23 février 2006. La commission des Affaires sociales l'a examinée au cours de ses réunions

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2006-2007

28 MAART 2007

Voorstel van resolutie betreffende de diagnose en begeleiding van de dementerende patiënt

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE VOOR
DE SOCIALE AANGELEGENHEDEN
UITGEBRACHT DOOR
DE HEER CORNIL

I. INLEIDING

Het voorstel van resolutie nr. 3-1588 is ingediend op 23 februari 2006. De commissie voor de Sociale Aangelegenheden heeft dit voorstel besproken tijdens

Composition de la commission / Samenstelling van de commissie :

Présidente / Voorzitter : Annemie Van de Casteele.**Membres / Leden :**

SP.A-SPIRIT	Jacinta De Roeck, Christel Geerts, Fatma Pehlivan.
VLD	Nele Lijnen, Annemie Van de Casteele, Patrik Vankrunkelsven.
PS	Sfia Bouarfa, Jean Cornil, Franco Seminara.
MR	Jihane Annane, Jacques Brotchi, Marc Wilmots.
CD&V	Wouter Beke, Mia De Schamphelaere.
Vlaams Belang	Frank Creyelman, Wim Verreycken.
CDH	Clotilde Nyssens.

Suppléants / Plaatsvervangers :

Mimount Bousakla, Bart Martens, Myriam Vanlerberghe, André Van Nieuwkerke.
Stéphanie Anseeuw, Margriet Hermans, Jeannine Leduc, Stefaan Noreilde.
Pierre Galand, Joëlle Kapompolé, Philippe Mahoux, Olga Zrihen.
Marie-Hélène Crombé-Berton, Christine Defraigne, Alain Destexhe, François Roelants du Vivier.
Etienne Schouppe, Jan Steverlyncx, Elke Tindemans.
Yves Buysse, Nele Jansegers, Karim Van Overmeire.
Christian Brotcorne, Francis Delpérée.

*Voir :***Documents du Sénat :****3-1588 - 2005/2006 :**

N° 1 : Proposition de résolution de Mme Geerts.

3-1588 - 2006/2007 :

N°s 2 à 4 : Amendements.

*Zie :***Stukken van de Senaat :****3-1588 - 2005/2006 :**

Nr. 1 : Voorstel van resolutie van mevrouw Geerts.

3-1588 - 2006/2007 :

Nrs. 2 tot 4 : Amendementen.

des 11 et 25 octobre 2006, du 28 février et des 21 et 28 mars 2007.

Après avoir entendu l'exposé introductif de Mme Geerts et organisé un premier échange de vues lors de sa réunion du 11 octobre 2006, la commission a procédé, lors de sa réunion du 25 octobre 2006 consacrée à la proposition de résolution, à l'audition de M. Peter De Deyn, professeur à l'*Université Antwerpen*, département des sciences biomédicales, et de Mme Bernadette Van den Heuvel, coordinatrice gériatrie du groupe «*Gasthuiszusters van Antwerpen*». Le compte rendu de cette audition est annexé au présent rapport. L'examen de la proposition de résolution en question s'est poursuivi lors des réunions des 28 février, 21 et 28 mars 2007, en présence de M. Demotte, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique. Au cours de la dernière réunion, la proposition a été mise aux voix.

II. EXPOSÉ INTRODUCTIF DE MME GEERTS

Mme Geerts renvoie aux longs développements écrits de la proposition de résolution et en commente quelques points importants. La démence est une constellation de syndromes qui provoque une altération du fonctionnement de l'intéressé. Dans la grande majorité des cas, le phénomène est irréversible.

Inscrire le syndrome en tant que tel et ses conséquences pour l'entourage à l'agenda politique ne suffit pas : il faut aussi attirer l'attention sur le taux d'incidence. On estime qu'en 2010, notre pays comptera quelque 175 000 personnes souffrant de l'une ou l'autre forme de démence. Si l'on y ajoute toutes les personnes de l'entourage direct, ce seront alors pas moins d'un demi-million de personnes qui seront directement touchées par cette maladie en Belgique. Il convient de signaler que comme on ne dispose pas à l'heure actuelle de suffisamment de données chiffrées au sujet de la population allochtone, on ne sait que très peu de choses en ce qui la concerne.

Les développements posent une série de questions sur le diagnostic de la démence. Si les personnes sont informées du diagnostic de la maladie, elles sont en revanche, la plupart du temps, livrées à elles-mêmes pour ce qui est de la prise en charge (le diagnostic des soins). On ne dit pas toujours clairement à l'intéressé et à son entourage comment ils doivent réagir face à la maladie d'Alzheimer.

Il est vrai qu'il n'existe à l'heure actuelle aucun moyen de guérir la démence, mais l'expérience sur le terrain montre que lorsque le diagnostic est posé à un stade précoce, la maladie peut être stoppée dans sa progression, ce qui influence favorablement la qualité de vie de l'intéressé et de son entourage. Il est donc

haar vergaderingen van 11 en 25 oktober 2006, van 28 februari en van 21 en 28 maart 2007.

Nadat mevrouw Geerts haar inleidende uiteenzetting heeft gegeven en een eerste gedachtewisseling plaats vond tijdens de vergadering van 11 oktober 2006, organiseerde de commissie tijdens de vergadering van 25 oktober 2006 over het voorstel van resolutie een hoorzitting met professor Peter De Deyn, Universiteit Antwerpen, Departement Biomedische wetenschappen, en met mevrouw Bernadette Van den Heuvel, coördinator ouderenzorg van de groep Gasthuiszusters van Antwerpen. Deze hoorzitting vindt men terug als bijlage bij dit verslag. Op 28 februari, op 21 en op 28 maart 2007 werd dit voorstel van resolutie verder besproken in aanwezigheid van de heer Demotte, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid. Tijdens deze laatste vergadering vonden ook de stemmingen plaats.

II. INLEIDENDE UITEENZETTING DOOR MEVROUW GEERTS

Mevrouw Geerts verwijst naar de uitgebreide schriftelijke toelichting bij het voorstel van resolutie en licht hieruit enkele belangrijke punten toe. Dementie is een constellatie van syndromen die voor de betrokkene een beperking met zich meebrengt. In veruit de meeste gevallen gaat het ook om een onomkeerbaar fenomeen.

Het volstaat niet alleen om het ziektebeeld als dusdanig en de consequenties ervan voor de omgeving op de politieke agenda te plaatsen, maar tegelijk moet men ook wijzen op de incidentiecijfers. Men schat dat in 2010 in ons land zo'n 175 000 personen zullen zijn die aan de ene of de andere vorm van dementie lijden. Wanneer men daarbij de mensen uit de onmiddellijke omgeving bijtelt, kan men stellen dat in België een half miljoen mensen rechtstreeks te maken krijgt met deze ziekte. Er moet worden aangestipt dat op dit ogenblik onvoldoende cijfers voorhanden zijn voor de allochtone bevolking, zodat hierover bijzonder weinig geweten is.

In de toelichting worden enkele vragen gesteld bij het stellen van de diagnose inzake dementie. Mensen krijgen wel een ziektediagnose, maar worden grotendeels in de kou gelaten wat de opvang betreft (de zogenaamde «zorgdiagnose»). Het wordt hen niet duidelijk gemaakt hoe de betrokkene zelf en diens omgeving moet omgaan met de ziekte van Alzheimer.

Weliswaar bestaat er vandaag geen mogelijkheid om aan dementie te remediëren, maar de ervaring op het terrein leert dat, wanneer de diagnose in een vroeg stadium wordt gesteld, de ziekte kan worden gestagneerd. Dit heeft een gunstige invloed op de levenskwaliteit van de betrokkene en van diens

important de veiller à ce que le diagnostic soit posé à temps.

En outre, il a été longtemps admis que la prévention primaire de la démence n'était pas possible, mais on sait avec une quasi-certitude de certains facteurs de risques connus pour les maladies cardio-vasculaires (hypertension, artériosclérose, diabète, tabagisme) qu'ils augmentent le risque de démence vasculaire et le risque de développer la maladie d'Alzheimer. La prévention est donc possible et utile.

En ce qui concerne le traitement, l'intervenante a le sentiment qu'il serait opportun de travailler davantage avec des procédures et des structures standardisées afin d'optimiser le processus de soins. À l'heure actuelle, on dispose de médications qui peuvent ralentir la progression de formes plus légères de la maladie d'Alzheimer, mais ne peuvent pas les guérir. On ne leur consacre sans doute pas toute l'attention qu'elles méritent car elles sont très bénéfiques pour l'entourage et pour l'intéressé lui-même.

Les procédures de remboursement sont très strictes et suscitent bien des questions sur le terrain. En effet, ce sont des motifs financiers qui président au remboursement ou au non-remboursement de certains médicaments à un stade déterminé, alors que les instruments de mesure utilisés ne sont pas toujours d'une précision égale. Sans vouloir plaider en faveur d'un remboursement généralisé, l'intervenante estime néanmoins que certains critères devraient être réexaminés.

Elle est d'avis que le traitement de la démence doit aller au-delà de l'approche purement médicamenteuse. Il y a aussi des interventions psychosociales qui peuvent atténuer, voire supprimer certains côtés fâcheux de la maladie. Le secteur associatif a manifestement beaucoup de mal à se faire une place dans le paysage médical et la recherche scientifique sur les effets de thérapies telles que la luminothérapie se heurte à des difficultés de financement. Les études qui ont été menées dans ce domaine — on pense à l'étude des effets des techniques de stimulation multi-sensorielle sur les sujets déments — montrent que les thérapies en question ont un effet bénéfique et suppriment bon nombre de comportements perturbants chez les sujets déments.

Les soins palliatifs revêtent une importance cruciale durant la phase terminale de la maladie et les personnes âgées démentes doivent donc pouvoir en bénéficier. L'importance des soins de proximité et du soutien de ce type de soins doit aussi être reconnue.

L'intervenante attire également l'attention sur la méthode de *l'advance care planning* qui permet d'aborder plus facilement la question du trajet de soins pour les personnes démentes. Il y a encore un long chemin à parcourir dans ce domaine: par exemple, lorsqu'une personne âgée démente est

omgeving. Het is dan ook van belang dat de diagnose tijdig wordt gesteld.

Men heeft voorts geruime tijd aangenomen dat primaire preventie van dementie niet mogelijk was, maar van de bekende risicofactoren voor hart- en vaatziekten is het nagenoeg zeker dat ze naast de kans op vasculaire dementie, ook het risico op de ziekte van Alzheimer verhogen. Preventie is dan ook mogelijk en zinvol.

Wat de behandeling betreft, lijkt het volgens sprekerster aangewezen om meer te werken met gestandaardiseerde procedures en structuren om het zorgproces te optimaliseren. Men beschikt op vandaag wel over medicatie die lichtere vormen van de ziekte van Alzheimer kan vertragen — niet genezen. Mogelijk is hiervoor te weinig aandacht: het gaat immers om een enorme winst voor de omgeving en voor de betrokkene zelf.

De terugbetalingsprocedures zijn zeer strikt en hierbij worden op het terrein heel wat vragen bij gesteld. Het blijkt immers dat financiële motieven er de oorzaak van zijn dat sommige geneesmiddelen in een welbepaald stadium al dan niet worden terugbetaald, daar waar de meetinstrumenten die worden gebruikt niet altijd even accuraat blijken te zijn. Zonder te willen pleiten voor een algemene terugbetaling, meent sprekerster dat sommige criteria moeten herbekeken worden.

De behandeling van dementie moet volgens sprekerster verder reiken dan de louter medicamenteuze benadering. Er zijn ook psycho-sociale interventies die tal van vervelende kanten van de ziekte kunnen temperen of zelfs wegnemen. Het blijkt zeer moeilijk te zijn voor de zachte sector om een plaats te verwerven in het medische landschap en wetenschappelijk onderzoek om de effecten van lichttherapie en dergelijke kan maar moeilijk gefinancierd worden. Waar dergelijk onderzoek is gebeurd — men denke aan de studie van de effecten op de dementen van snoezelen — blijkt dat zulks positieve resultaten oplevert en heel wat storend gedrag van dementen wegneemt.

Wanneer men zich in de terminale fase bevindt is palliatieve zorg van groot belang en deze dient dan ook op de juiste wijze tot bij de demente bejaarden te worden gebracht. Ook het belang van mantelzorg en de ondersteuning daarvan moeten worden erkend.

Sprekerster vraagt ook aandacht voor de zogenaamde «*advance care planning*», waar het zorgtraject voor dementerenden meer bespreekbaar wordt gemaakt. Hier valt nog een lange weg af te leggen: bijvoorbeeld naar aanleiding van de opname van een demente bejaarde in een rusthuis worden niet alle

admise dans une maison de repos, tous les aspects et toutes les conséquences de cette admission ne sont pas discutés au préalable. Il arrive trop souvent que des personnes démentes soient emmenées à l'hôpital, à tort, en fonction du taux d'occupation de cet hôpital et sans qu'aucune discussion approfondie ait eu lieu préalablement.

Enfin, la proposition de résolution contient aussi quelques recommandations adressées au gouvernement, qui s'inscrivent dans le prolongement des développements.

III. DISCUSSION

1. Discussion générale

a. Questions et observations des membres

M. Beke demande si le gouvernement a déjà calculé le coût du remboursement du diagnostic standard de la démence, demandé dans la résolution, ainsi que les économies qui pourraient en découler. En effet, un diagnostic précoce permettrait d'éviter beaucoup de frais par la suite.

La proposition de résolution demande également d'intensifier la recherche en ce qui concerne les effets des interventions psychosociales. Selon l'intervenant, le plus approprié serait d'appliquer le « protocole 3 », conclu entre l'autorité fédérale et les Communautés, concernant les centres de soins de jour. Ceux-ci se sont en effet spécialisés en la matière et peuvent fournir beaucoup d'informations.

De nombreux points abordés dans la proposition de résolution nécessitent la participation des Communautés. Dans quelle mesure une concertation est-elle organisée en la matière entre l'autorité fédérale et les Communautés ?

En ce qui concerne la simplification administrative des procédures de remboursement, M. Beke propose de ne pas l'envisager uniquement pour la maladie d'Alzheimer, mais pour toutes les affections.

Mme Annane souligne l'importance de cette résolution, étant donné que la démence risque d'être encore plus répandue à l'avenir. Elle se rallie à la remarque de l'intervenant précédent concernant le coût d'un diagnostic précoce, qui fera réaliser des économies à terme. Plusieurs points cités dans la proposition de résolution nécessitent une concertation entre l'autorité fédérale et les Communautés.

L'intervenante plaide pour que l'on développe d'abord les infrastructures de soins palliatifs existantes avant de militer pour la création de nouvelles

éléments et conséquences daarvan vooraf besproken. Te vaak worden dementen onterecht naar een ziekenhuis getransporteerd, afhankelijk van de bezettingsgraad in dit ziekenhuis en zonder dat een en ander grondig wordt overlegd.

Ten slotte bevat het voorstel van resolutie ook enkele aanbevelingen aan de regering die in het verlengde liggen van de toelichting.

III. BESPREKING

1. Algemene bespreking

a) Vragen en opmerkingen van de leden

De heer Beke informeert of de regering reeds de kostprijs heeft berekend van de terugbetaling van de standaarddiagnose voor dementie, die in de resolutie wordt gevraagd, maar ook de besparingen hieruit zouden kunnen voortvloeien. Een vroegtijdige diagnose zou immer vele latere kosten kunnen overbodig maken.

Het voorstel van resolutie vraagt ook meer onderzoek met betrekking tot het effect van psycho-sociale interventies. De meest aangewezen weg hiertoe is volgens spreker de toepassing van het zogenaamde « protocol 3 » dat tussen de federale overheid en de gemeenschappen werd gesloten in verband met de dagverzorgingscentra. Zij zijn immers nauwgezet mee bezig en kunnen vele gegevens verstrekken.

Vele elementen die in het voorstel van resolutie aan bod komen behoeven inbreng van de gemeenschappen. In welke mate bestaat hierover overleg tussen de federale overheid en de gemeenschappen ?

Wat de administratieve vereenvoudiging van terugbetalingsprocedures betreft, stelt de heer Beke voor om dit element niet enkel te bekijken voor wat de zieke van Alzheimer betreft, maar voor alle aandoeningen.

Mevrouw Annane benadrukt het belang van deze resolutie omdat dementie in de toekomst wellicht nog zal toenemen. Zij sluit zich aan bij de opmerking van de vorige spreker in verband met de kostprijs van een vroegtijdige diagnose, die op termijn kostenbesparend zal blijken. Verschillende punten die in het voorstel van resolutie worden aangehaald behoeven overleg tussen de federale overheid en de gemeenschappen.

Spreekster pleit ervoor om eerst de reeds bestaande infrastructuren voor palliatieve zorg verder uit te bouwen alvorens te ijveren voor nieuwe infrastructuur.

infrastructures destinées aux personnes démentes. Selon l'intervenante, le point 11 de la proposition concernant l'«*advance care planning*» doit être mis en relation avec le débat mené dans le cadre de la loi sur l'euthanasie, relatif à la déclaration de volonté anticipée, dont sont écartées actuellement les personnes démentes.

Enfin, Mme Annane estime qu'il serait opportun d'organiser une audition d'experts du secteur en vue de la poursuite de l'examen de la présente résolution.

Mme Zrihen se félicite que la résolution veuille lever le tabou sur la problématique de la démence, d'autant que le vieillissement de la population entraînera aussi une augmentation du nombre de personnes démentes. Il importe dès lors d'assumer ses responsabilités sur le plan médicosocial et la résolution indique à cet égard qu'il est possible de gérer la démence.

L'intervenante pense qu'il ne faut pas cantonner l'accompagnement et l'accueil des personnes démentes aux hôpitaux et aux maisons de soins. Il existe différentes initiatives permettant aux personnes démentes d'être prises en charge sans être totalement dépendantes. Elle cite l'exemple des «Cantous» qui accueillent des personnes à autonomie réduite dans un environnement commun polyvalent.

Mme Zrihen partage l'avis de l'auteur de la proposition de résolution, qui attache une grande importance à la prévention et qui recommande de ne pas s'intéresser uniquement à la phase ultime de la démence, souvent terminale. Elle estime qu'il faudrait se pencher aussi sur les conditions de vie et de logement, sur le stress au travail, etc. Cet élément doit donc apparaître très clairement dans la résolution.

L'intervenante observe que l'on parle souvent de la famille, mais que l'on oublie parfois que de nombreuses personnes âgées vivent dans la solitude et l'isolement. Or, c'est aussi pour ces personnes qu'il faut mettre sur pied les infrastructures nécessaires.

Mme De Schamphelaere salue le fait que la proposition de résolution à l'examen attire l'attention sur ce problème, auquel de plus en plus de personnes sont confrontées du fait du vieillissement de la population. Les éléments qui y sont énumérés peuvent contribuer à dissiper certaines craintes et à mieux familiariser les citoyens au problème de la démence. La résolution devrait également aider les patients, leur famille et les dispensateurs de soins à mettre en place de meilleurs trajets de soins.

Il ne faut pas oublier que de très nombreuses initiatives positives ont déjà été prises en Flandre; citons par exemple le centre d'expertise «démence» ou d'autres initiatives de plus petite envergure, comme

turen voor dementerenden. Het punt 11 van het voorstel dat betrekking heeft op de zogenaamde «*advance care planning*», dient volgens haar in verband te worden gebracht met de discussie over de voorafgaande wilsverklaring in het kader van de wet op de euthanasie, die thans niet mogelijk is voor demente personen.

Ten slotte meent mevrouw Annane dat een hoorzitting met deskundigen uit de sector aangewezen is met het oog op de verdere bespreking van deze resolutie.

Mevrouw Zrihen vindt het positief dat de resolutie de problematiek van de dementie uit de taboesfeer wil halen. De vergrijzing van de bevolking zal immers ook een toename van het aantal dementerenden tot gevolg hebben. Het is dan ook belangrijk dat hiervoor sociale en medische verantwoordelijkheid wordt opgenomen en de resolutie geeft aan dat het mogelijk is om met dementie om te gaan.

Spreekster meent dat men de begeleiding en de opvang van dementerende personen niet enkel mag zien binnen de ziekenhuizen en verzorgingstehuizen. Er zijn verschillende initiatieven opgestart die het voor dementerende personen mogelijk maakt om zich te organiseren zonder volledig afhankelijk te zijn. Zij geeft het voorbeeld van de zogenaamde «Cantouhuizen» voor personen met een verminderde zelfstandigheid met een gemeenschappelijke polyvalente leefruimte.

Mevrouw Zrihen deelt de mening van de indienster van het voorstel van resolutie dat preventie belangrijk is en dat men niet enkel de laatste — vaak terminale — fase van de dementie in ogenschouw dient te nemen. Zij denkt hierbij aan leef- en woonomstandigheden, aan stress op het werk en dergelijke. Dit element dient dan ook zeer duidelijk tot uiting te komen in de resolutie.

Spreekster merkt op dat vaak over familie wordt gesproken, maar dat wel eens wordt vergeten dat vele bejaarden in eenzaamheid en isolement leven. Ook voor hen dien de nodige infrastructuur te worden uitgewerkt.

Mevrouw De Schamphelaere vindt het positief dat de resolutie de aandacht vestigt op deze problematiek, waar steeds meer mensen mee te maken krijgen als gevolg van de vergrijzing van de bevolking. De elementen die werden opgenomen in de resolutie kunnen ertoe leiden dat bepaalde angsten worden weggenomen en dat men leert omgaan met dementie. Ook helpt de resolutie de patiënt en zijn familie en zorgverleners om betere paden van zorgverlening uit te tekenen.

Men mag niet vergeten dat er in Vlaanderen al heel wat initiatieven werden genomen in positieve zin, zoals het Expertisecentrum Dementie, enkele kleinschalige initiatieven zoals bijvoorbeeld in Essen of in

à Essen ou à Leuven, où l'on cohabite en pratique avec des personnes atteintes d'une forme quelconque de démence. De telles initiatives nous apprennent que certaines thérapies ont des effets bénéfiques, en ce qu'elles permettent aux patients concernés de vivre dans un environnement apaisant. L'aménagement des chambres comme au temps où ils étaient enfants, la musique de leur enfance, l'installation d'un potager qui leur rappelle le passé, etc. sont autant d'initiatives contribuant à dissiper les angoisses des patients qui, de ce fait, perturbent moins leur entourage. Il faut que ces expériences puissent bénéficier à un maximum de personnes âgées atteintes de démence, voire à toutes.

L'intervenante souligne l'importance d'un diagnostic correct car il joue souvent un rôle au niveau du remboursement des traitements par l'INAMI, de l'admission au sein de certains établissements, de l'obtention d'une allocation d'intégration, de certains accessoires, etc. Il est très difficile pour les personnes concernées de devoir se soumettre à chaque fois à des modalités d'attestation différentes, qui changent en fonction des barèmes ou des critères appliqués. Outre le fait qu'elles représentent une lourde contrainte administrative, ces formalités sont aussi très ennuyeuses pour les patients et leur entourage. Il s'agit là également d'un aspect à prendre en compte à propos de l'optimisation du remboursement du diagnostic, point sur lequel la proposition de résolution attire l'attention.

Contrairement à un intervenant précédent, qui liait l'*advance care planning* au testament de vie des personnes démentes dans le cadre de la loi sur l'euthanasie, Mme De Schamphelaere estime que l'*advance care planning* doit être mis en corrélation avec le trajet de soins mis au point pour le patient concerné: quels sont les traitements appliqués, l'intéressé souhaite-t-il encore être transféré vers un établissement en cas de problèmes graves, *quid* de l'alimentation artificielle, etc.? Autant de questions que l'intervenante estime plus importantes que la discussion sur le testament de vie. Quoi qu'il en soit, il faut éviter toute confusion entre les décisions sur la fin de vie et celles concernant le trajet de soins.

Mme Van de Castele se réjouit elle aussi de l'intérêt porté au problème de la démence, qui prend de plus en plus d'ampleur dans notre société. Elle souscrit aux arguments avancés par les intervenants précédents, tout en précisant toutefois qu'il faut être prudent lorsque l'on plaide en faveur d'un remboursement plus rapide des médicaments, dès lors que la grande majorité des études scientifiques montrent que l'efficacité des médicaments se limite malheureusement à un très petit groupe de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Les diagnostics qui sont effectués dans ce cadre ont également pour but, en grande partie, d'exclure certaines affections héréditaires. Pour le reste, il existe

Leuven waar men praktisch samenleeft met personen die lijden aan een of andere vorm van dementie. Deze initiatieven leren dat bepaalde therapieën een gunstig effect hebben omdat de betrokken patiënten kunnen leven in een rustgevende omgeving. Het inrichten van kamers zoals toen zij kind waren, het spelen van muziek van hun kindertijd, een moestuintje zoals het vroeger was, ... deze initiatieven helpen om angsten weg te nemen bij de patiënten die aldus minder storend zijn voor hun omgeving. Deze bevindingen moeten ten goede komen aan zoveel als mogelijk ten goede komen aan alle dementerende bejaarden.

Spreekster wijst erop dat een juiste diagnose belangrijk is omdat ze vaak een rol speelt voor de terugbetaling van behandelingen door het RIZIV, voor de opname in bepaalde tehuizen, het verkrijgen van een integratietegemoetkoming, hulpstukken, en dergelijke. Het blijkt voor de betrokkenen zeer moeilijk te zijn om deze verschillende manieren van attesteren telkens te doorlopen omdat telkens andere schalen of criteria worden gehanteerd. Los van de administratieve overlast is dit ook zeer vervelend voor de betrokken patiënten en hun omgeving. Wanneer in de resolutie aandacht wordt gevraagd voor de terugbetaling van het stellen van de diagnose, moet ook met dit aspect worden rekening gehouden.

Anders dan een vorige spreker, die de «*advance care planning*» koppelde aan de wilsbeschikking van de dementerenden in het kader van de wet op de euthanasie, moet deze volgens mevrouw De Schamphelaere betrekking hebben op het zorgtraject dat voor de betrokken patiënt wordt uitgetekend: welke behandelingen worden toegepast, wil de betrokkene nog worden overgeplaatst naar een instelling in geval van ernstige problemen, wat met kunstmatige voeding en dergelijke. Dit lijkt haar belangrijker dan de discussie over de wilsverklaring. Hoe dan ook moet men vermijden dat beslissingen over het levenseinde worden vermengd met beslissingen over het zorgtraject.

Ook mevrouw Van de Castele vindt het positief dat de problematiek van de dementie onder de aandacht wordt gebracht, gelet op het toenemend belang van dit fenomeen in onze samenleving. Zij sluit zich aan bij de argumenten die door vorige sprekers reeds werden gegeven. Men moet evenwel oppassen om te pleiten voor snellere terugbetaling van medicatie nu uit vrijwel alle wetenschappelijke studies blijkt dat, jammer genoeg, geneesmiddelen slechts effect hebben voor een heel kleine groep van Alzheimerpatiënten.

Ook de diagnoses die hiervoor worden verricht hebben voor een groot stuk tot doel om bepaalde erfelijke aandoeningen uit te sluiten. Voor het overige

des examens d'aptitudes minimales, effectués par des psychologues. Il s'agit du seul élément qui n'est pas remboursé actuellement par l'INAMI, mais son coût est dès lors relativement limité. D'un autre côté, l'intervenante dit comprendre que les patients veuillent se soumettre régulièrement à ces examens afin de savoir à quelle catégorie de patients ils appartiennent.

Mme Van de Castele estime cependant qu'il est important que, dans la résolution, l'on accorde une plus grande attention à la recherche scientifique en vue de mettre au point des médicaments contre la démence. Il y a de l'espoir dans ce domaine. Récemment, une étude est parvenue à identifier un gène auquel on peut imputer certains symptômes de la démence. Il y a donc de l'espoir.

L'intervenante souligne également les problèmes qu'éprouve le groupe des patients déments en ce qui concerne l'application de la loi relative aux droits du patient. Il conviendrait éventuellement d'adapter cette loi au regard de la constatation qui a été faite en la matière. La difficulté pour les thérapeutes d'informer les patients déments eux-mêmes sur leur état de santé se présente avec plus d'acuité encore que dans le cas des patients en phase terminale. La loi les y oblige cependant. On peut toutefois se demander si c'est utile et nécessaire. Hormis l'entourage et la famille du patient, il est particulièrement important que les personnes prodiguant les soins de première ligne soit informées du fait que, par exemple, la communication avec un patient donné sera de plus en plus difficile et qu'elle deviendra impossible à terme. Un médecin généraliste est la personne la mieux placée pour accompagner ce processus et renseigner l'entourage immédiat.

Enfin, l'intervenante demande que l'on soit attentif à la situation des déments dans les maisons de repos. Dans certaines maisons de repos, on change le patient d'étage au fur et à mesure que son état de santé se dégrade.

M. Beke souligne que l'on abandonne de plus en plus le classement par catégories dans le secteur des soins de santé. Par exemple, il est conseillé de ne plus prévoir de section distincte pour les déments lors de la construction d'une nouvelle maison de repos. On prive non seulement les personnes concernées de leur environnement familial mais en plus c'est une façon de dire qu'elles entrent dans la dernière phase de leur vie.

L'intervenant fait ensuite un parallèle entre les patients déments et les nouveau-nés chez lesquels on constate souvent le même comportement et qui doivent éventuellement être traités de la même manière. Existe-t-il des études scientifiques à ce sujet ?

gebeuren er « minimum skill » onderzoeken die worden uitgevoerd door psychologen. Dit is op dit ogenblik het enige aspect dat niet door het RIZIV wordt terugbetaald, maar de kostprijs daarvan is dan ook eerder beperkt. Anderzijds begrijpt spreekster wel dat patiënten deze onderzoeken regelmatig willen laten uitvoeren om te weten tot welke categorie van patiënten zij behoren.

Mevrouw Van de Castele vindt het wel belangrijk dat er in de resolutie aandacht wordt gevraagd voor meer wetenschappelijk onderzoek om geneesmiddelen tegen dementie te ontwikkelen. Er is hoop op dit vlak : recent was er een onderzoek dat een gen kon aanduiden dat als oorzaak van bepaalde symptomen van dementie kunnen worden aangeduid. Er is dus hoop.

Spreekster wijst ook op de problemen die de groep van dementerende patiënten ondervinden met de toepassing van de wet inzake de rechten van de patiënt. Deze wet dient mogelijk te worden aangepast met deze specifieke invalshoek voor ogen. Net als dit het geval is voor terminale patiënten, is het voor hulpverleners nog veel moeilijker om dementerende patiënten zélf te informeren over hun gezondheidstoestand. Nochtans verplicht de wet hen om zulks te doen. De vraag is echter of dit wel nuttig en nodig is. Naast de omgeving en de familie van de patiënt, is het vooral belangrijk dat de eerste lijnszorg op de hoogte wordt gebracht van het feit dat, bijvoorbeeld, communicatie met een bepaalde patiënt steeds moeilijker en op termijn onmogelijk zal worden. Een huisarts is het best geplaatst om dit proces te begeleiden en de onmiddellijke omgeving van de patiënt in te lichten.

Ten slotte vraagt spreekster aandacht voor de situatie van dementerenden in de rusthuizen. Sommige rusthuizen hebben een systeem waarin de patiënt van verdieping verhuist naarmate zijn gezondheidstoestand achteruit gaat.

De heer Beke wijst erop dat men in de zorgsector steeds meer afstapt van een strikt categoriële aanpak. Bij de bouw van nieuwe rusthuizen bijvoorbeeld wordt aangeraden om niet langer een aparte afdeling voor dementerenden te voorzien. Niet enkel ontnemt men de betrokkenen hun vertrouwde omgeving, maar met een verplaatsing geeft men de mensen ook de boodschap dat een laatste fase in het leven aangebroken is.

Voorts trekt spreker de parallel tussen dementerende patiënten en pasgeboren baby's, die vaak hetzelfde gedrag blijken te vertonen en mogelijk ook op dezelfde manier moeten worden behandeld. Bestaat hierover wetenschappelijk onderzoek ?

Mme Geerts répond que la méthode *snoezelen* stimule les sens chez les bébés comme chez les patients déments. La ressemblance ne va toutefois pas plus loin.

b. Point de vue du ministre des Affaires sociales et de la Santé publique.

M. Demotte, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique remercie les auteurs de la résolution pour leur initiative et déclare que le thème examiné lui tient à cœur. Il rappelle que l'autorité fédérale est également compétente pour le financement, les normes etc. des maisons de repos et de soins bien qu'elle ne le soit pas pour leur agrément. L'autorité fédérale a dès lors son mot à dire dans le débat sur l'opportunité de sections distinctes pour les patients déments. Les avis sont partagés sur ce point. Certains spécialistes plaident en faveur d'une composition hétérogène des maisons de repos. D'un autre côté, il convient de souligner que le comportement de certains patients déments est parfois très perturbant, à un tel point même qu'il faut séparer des couples. Même si on devait loger les déments à un étage distinct, il semble indiqué que ce soit à l'étage inférieur étant donné qu'on peut leur y offrir une vue sur un jardin où l'on peut se promener avec eux, ce qui aide assurément à améliorer leur état.

Il est certain que le nombre de déments augmentera encore au cours des prochaines décennies, tant dans la population allochtone que chez les autochtones. Le ministre renvoie au rapport du jury de novembre 2005 de la Réunion de consensus dans lequel plusieurs projections ont été faites. Le nombre de déments serait multiplié par deux en raison du prolongement de l'espérance de vie conjugué au vieillissement.

Il faut donc que les communautés, les régions et l'autorité fédérale coopèrent en matière de prévention et de guérison.

La démence est un processus évolutif: on a donc des patients atteints de démence débutante, des patients modérément déments et des personnes atteintes de démence grave. C'est un point dont il faut tenir compte dans l'élaboration du processus de dispensation des soins, étant donné que les différentes étapes de la démence nécessitent une approche différenciée.

S'agissant du remboursement des médicaments, le ministre ne nie pas que la procédure à suivre soit lourde. Il se dit prêt à revoir certains points, mais il faut tenir compte du rapport précité de novembre 2005, qui montre que seul un nombre limité de patients — environ 10% — réagissent bien à ces médicaments. De plus, il est très difficile, voire impossible, de prévoir quels patients réagiront bien

Mevrouw Geerts antwoordt dat het « snoezelen » de zintuigen prikkelt, zowel bij baby's als bij dementerende patiënten. Daar stopt echter wel de gelijkenis.

b) Standpunt van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid

De heer Demotte, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, dankt de auteurs van de resolutie voor het initiatief en verklaart dat dit thema hem na aan het hart ligt. Hij herinnert eraan dat de federale overheid ook bevoegd is voor RVT's, niet wat de erkenning ervan betreft, maar wel voor de financiering, de normering en dergelijke. De federale overheid is dan ook betrokken bij de discussie over de wenselijkheid van aparte afdelingen voor dementerende patiënten. Daar zijn zowel voor- als tegenstanders voor. Sommige specialisten pleiten voor een heterogene samenstelling van de patiënten, maar anderzijds moet men erop wijzen dat sommige dementerende patiënten soms heel storend gedrag kunnen vertonen, zelfs in die mate dat men paren uit mekaar moet halen. Zelfs indien men echter dementerenden op een aparte verdieping zou onderbrengen, lijkt het aangewezen dat dit de onderste verdieping zou zijn vermits men dan de betrokkenen uitzicht kan bieden op een tuin en men met hen hierin kan wandelen, wat hun toestand ongetwijfeld helpt.

Het aantal dementerenden zal in de komende decennia zeker nog toenemen, zowel wat de allochtonen als de autochtone bevolking betreft. De minister verwijst naar het juryrapport van november 2005 van de Libris Consensusvergadering, waarin een aantal projecties werden gemaakt. De combinatie van de verlenging van de levensverwachting enerzijds en de veroudering anderzijds zou een verdubbeling van het aantal dementerenden als gevolg hebben.

Een gezamenlijke aanpak van de gemeenschappen en de gewesten en de federale overheid inzake preventie en genezing is dan ook vereist.

Dementie is een gans proces: men heeft beginnende dementerende patiënten, matig dementerenden en personen die lijden aan ernstige dementie. Daarmee moet rekening worden gehouden in de uitbouw van het zorgproces: de verschillende etappes van dementie hebben immers een verschillende aanpak nodig.

Met betrekking tot de terugbetaling van de geneesmiddelen, ontkent de minister niet dat hiervoor een zware procedure moet worden gevolgd. Hij verklaart bereid te zijn om een en ander te herzien, maar er moet rekening worden gehouden met het reeds geciteerde rapport van november 2005, waaruit blijkt dat slechts een beperkt aantal patiënten — ongeveer 10% — gunstig reageert op deze geneesmiddelen.

ou mal à ces médicaments. On ne peut même pas conclure que l'utilisation de ces médicaments permet de retarder l'admission des intéressés en centre de soins. Le ministre souligne par ailleurs que les conditions de remboursement ont été discutées au sein d'un groupe de travail d'experts, qu'elles ont été régulièrement adaptées et corrigées et qu'elles ont aussi finalement reçu l'aval de la Commission de remboursement des médicaments. Ces éléments, conjugués au prix de revient élevé, amènent le ministre à ne rien changer provisoirement aux conditions de remboursement.

Il est effectivement essentiel de diagnostiquer la maladie le plus tôt possible. Il ressort de différents rapports qu'un grand nombre de médecins généralistes posent un diagnostic erroné. Beaucoup d'entre eux ne font le bon diagnostic que lorsque les symptômes de la démence sont déjà clairement présents. Le ministre renvoie à une étude du docteur De Lepeleire intitulée «*The diagnostic value of IADL evaluation in the detection of dementia in general practice*», qui souligne l'importance de procédures clairement définies à l'intention des médecins généralistes ainsi que l'importance d'une approche multidisciplinaire. Le fait que le médecin de famille opère au cœur d'un réseau multidisciplinaire de dispensateurs de soins est essentiel pour permettre de diagnostiquer en temps utile et correctement la maladie. La multidisciplinarité est aussi un élément capital pour le remboursement des médicaments.

Le ministre plaide en faveur d'un «diagnostic intégrant la dimension des soins», que le rapport Qualidem qualifie de «processus partagé» et qui n'émane pas d'une seule personne, mais résulte d'une collaboration entre le médecin généraliste, les spécialistes, le personnel infirmier, la famille, les bénévoles, etc. Les services intégrés de soins à domicile (SISD), qui ont été créés au niveau fédéral et au sein desquels les médecins généralistes, le kinésithérapeute, les responsables des soins de proximité, etc. se réunissent pour définir les soins dont l'intéressé a besoin, doivent, selon le ministre, jouer un rôle de premier plan.

Il existe un consensus au niveau fédéral pour ne plus utiliser l'échelle de Katz comme instrument permettant de déterminer l'indication et pour lui préférer l'instrument RAI, qui donne une image nettement plus précise, tant pour le diagnostic qu'au niveau du plan de soins. Cet instrument devra à l'avenir être appliqué au plus grand nombre possible de cas, afin d'en arriver à un instrument de mesure uniforme dans toutes les situations, que ce soit en milieu résidentiel ou autre. Cela devrait conduire à un plan de soins adapté pour toutes les phases de la démence.

Le ministre rappelle la «*Handvest voor Ouderen*» qui considère que même une personne atteinte de

Bovendien is het zeer moeilijk, zonet onmogelijk om vooraf te bepalen welke patiënt al dan niet goed zal reageren op deze geneesmiddelen. Men kan zelfs niet concluderen dat het gebruik van deze geneesmiddelen de opname van de betrokkene zal vertragen of uitstellen. De minister stipt voorts aan dat de terugbetalingsvoorwaarden werden besproken in een werkgroep van experts, regelmatig werden aangepast en gecorrigeerd, en uiteindelijk ook aanvaard door de Commissie Terugbetaling Geneesmiddelen. Deze elementen, samen met de hoge kostprijs, brengen de minister ertoe om voorlopig niets te veranderen aan de terugbetalingsvoorwaarden.

De vroegtijdige diagnose is inderdaad belangrijk. Uit verschillende rapporten blijkt dat heel wat huisartsen bij de diagnose in de fout gaan. Vele artsen maken de juiste diagnose pas op het ogenblik dat de symptomen van demencie reeds duidelijk aanwezig zijn. De minister verwijst naar een studie van dokter De Lepeleire «*The diagnostic value of IADL evaluation in the detection of dementia in general practice*» die wijst op het belang van een duidelijk uitgewerkte procedures voor de huisartsen en van een multidisciplinaire aanpak. Het feit dat de huisarts werkt in een netwerk van multidisciplinaire zorgaanbieders is zeer belangrijk voor een tijdige en juiste diagnose. Ook voor de terugbetaling van geneesmiddelen is de multidisciplinariteit van zeer groot belang.

De minister pleit voor een «zorggerichte diagnostiek» die, volgens het Qualidem-rapport, een «shared process» is en tot standkomt, niet door één persoon, maar wel door een samenwerking tussen huisarts, specialisten, verpleegkundigen, familie, vrijwilligers, en dergelijke. De geïntegreerde diensten voor thuisverzorging (GDT's), die op het federale niveau werden opgericht, waarin de huisartsen, de kinesitherapeut, de verantwoordelijken voor de mantelzorg en dergelijke. Samenkomen om te bepalen welke zorg de betrokkene nodig heeft, moeten volgens de minister een belangrijke rol spelen.

Er bestaat een consensus op federaal niveau om als instrument, dat wordt gehanteerd voor het stellen van de indicatie, niet langer de Katz-schaal te gebruiken maar wel het RAI-instrument, dat een veel beter beeld geeft, zowel wat de diagnostiek als wat het zorgplan betreft. Dit instrument dient in de toekomst in zoveel als mogelijk gevallen te worden gebruikt, teneinde te komen tot een uniform meetinstrument in alle situaties, zowel residentieel als andere. Dit moet leiden tot een aangepast zorgplan voor alle fasen van de demencie.

De minister herinnert aan het Handvest voor Ouderen, volgens hetwelk ook een demente persoon

démence reste un être humain à part entière, avec des droits et des devoirs, des libertés et des aptitudes, et avec une intégrité physique. Les propositions en matière de « *Advance Care Planning* » (ACP) méritent dès lors qu'on les examine attentivement. Reste cependant à voir si les structures proposées par la résolution, avec un enregistrement chez le notaire, etc., ne sont pas trop rigides.

Il importe que les médecins des maisons de repos aient suffisamment conscience du concept ACP et qu'ils puissent jouer un rôle moteur, avec les médecins généralistes, pour tenir compte le plus possible des souhaits formulés par les patients atteints de démence dans leurs moments de lucidité.

En octobre 2006 commencera une étude sur les ACP, à laquelle plusieurs grandes universités flamandes participeront et dont les résultats sont attendus pour le mois de mars 2007.

La résolution affirme à juste titre qu'il existe déjà de nombreuses réalisations sur le terrain à l'heure actuelle, notamment les cliniques de la mémoire, les centres d'expertise flamands, la Ligue Alzheimer, le programme de soins gériatriques (qui constituera l'élément central du programme global de soins des personnes âgées atteintes de démence), l'hôpital gériatrique de jour, etc.

La démence ne bouleverse pas seulement la vie du patient concerné, mais aussi celle de son entourage. D'où l'importance des soins de proximité dans le cadre desquels les partenaires sont soutenus autant que possible. En 2006, le ministre a conclu un protocole, conjointement avec les Communautés et les Régions, qui prévoit la création de centres de soins de jour, de centres pour les séjours de courte durée, et un meilleur financement de la maison de repos accueillant les personnes souffrant d'un début de démence.

Plusieurs projets pilotes à petite échelle ont également été lancés, comme le projet « Cantou », par exemple, qui vise à reproduire le plus possible les conditions de vie normales du patient dément. Les moyens nécessaires pour financer de tels projets ont été libérés dans le protocole n° 2 conclu entre l'autorité fédérale et les Communautés. Ce qui pose problème, ce ne sont pas les soins infirmiers supplémentaires, mais bien l'encadrement au niveau de l'accompagnement comme la kinésithérapie, l'ergothérapie, etc. Les projets sont censés vérifier dans quelle mesure il est possible de traiter les déments autrement. Au début du mois d'octobre 2006, une réunion d'évaluation intermédiaire a eu lieu à l'INAMI en vue de préparer la discussion des résultats définitifs qui devrait avoir lieu en mars 2007. L'on espère qu'à cette occasion, certains points liés aux normes et au financement pourront être traduits concrètement.

Le ministre rappelle par ailleurs l'existence de deux groupes de travail intercabinet, l'un s'occupant de la

un volwaardig menselijk wezen blijft, met rechten en plichten, met vrijheden en bekwaamheden en lichamelijke integriteit. De voorstellen inzake « *Advance Care Planning* » (ACP) verdienen dan ook een ernstig onderzoek. De vraag is echter of de structuren die door de resolutie worden voorgesteld, met een registratie bij de notaris en dergelijke, niet te strikt zijn.

Belangrijk is dat de artsen in de rusthuizen zich voldoende bewust zijn van het ACP-concept en een stuwende rol kunnen spelen om, samen met de huisartsen, zoveel als mogelijk rekening te houden met de wensen die de dementerende patiënten formuleren tijdens heldere momenten.

In oktober 2006 vangt er een studie over ACP aan waaraan verschillende grote Vlaamse universiteiten deelnemen en waarvan de resultaten worden verwacht in maart 2007.

Terecht wordt in de resolutie gesteld dat op vandaag reeds heel wat gebeurt op het terrein. Men denke aan de geheugenklinieken, de Vlaamse expertisecentra, de Alzheimerliga, het geriatrisch zorgprogramma — dat het kernelement zal vormen binnen het globale zorgprogramma van dementerende ouderen —, het geriatrisch dagziekenhuis en dergelijke.

Dementie brengt niet alleen een enorme verandering met zich mee in het leven van de betrokken patiënt, maar ook voor diens omgeving. Vandaar ook het belang van mantelzorg, waarin ook de partners zoveel als mogelijk worden ondersteund. De minister heeft in 2006, samen met de gemeenschappen en de gewesten, een protocol afgesloten dat voorziet in de de creatie van centra voor dagverzorging, centra voor kortverblijf, en in een betere financiering in het rusthuis van beginnende dementerenden.

Er zijn ook enkele kleinschalige pilootprojecten opgestart, zoals bijvoorbeeld het project « Cantou », die als doel hebben om zoveel als mogelijk de normale levensomstandigheden van de dementerende patiënt na te bootsen, voor zover dit mogelijk is. In het protocol nr. 2 tussen de federale overheid en de gemeenschappen werd voor dergelijke projecten de nodige financiering vrijgemaakt. Het blijkt dat niet zozeer de extra verpleegkundige zorg een probleem is, dan wel de omkadering op het vlak van begeleiding, zoals kinésithérapie, ergotherapie en dergelijke. De projecten zijn bedoeld om na te gaan in welke mate men op een andere manier kan omgaan met dementerenden. Begin oktober 2006 vond een voorlopige evaluatievergadering plaats op het RIZIV, met de bedoeling om in maart 2007 definitieve resultaten te kunnen bespreken. Hopelijk kan een en ander worden vertaald in normering en financiering.

Voorts wijst de minister op het bestaan van twee interkabinettenwerkgroepen: een in verband met

politique en matière de soins aux personnes âgées et l'autre, des soins chroniques. En ce qui concerne le premier de ces intercabinets, la dernière conférence interministérielle a décidé de créer un groupe de travail « démence » dans le premier groupe de travail. Au niveau fédéral, cette réunion est préparée en faisant appel à toutes sortes d'experts et sur la base de divers rapports en vue d'élaborer un trajet de soins pour les patients déments. L'intercabinet qui s'occupe des soins chroniques a mis sur pied un groupe de travail spécifique consacré aux soins palliatifs. La question qui se pose est de savoir si des soins palliatifs distincts doivent être organisés spécifiquement pour les patients déments. La tendance actuelle est de ne pas le faire et d'englober les patients déments dans l'approche plus large des soins palliatifs.

L'intercabinet « politique des aînés » est en train de préparer actuellement une note relative à la problématique des patients déments. Ce point d'attention figure en effet explicitement dans le « protocole n° 3 » qui a été conclu entre les différentes autorités. La note qui sera finalisée prochainement résulte d'une large concertation avec les partenaires sur le terrain. Dans la mesure du possible, il faudrait adapter la proposition de résolution à l'examen afin de la mettre en concordance avec cette note.

Le plus important pour les personnes qui sont confrontées à la démence, c'est la création d'un circuit de soins. À cet égard, la proposition de résolution est trop fragmentaire: la notion de « trajet de soins », par exemple, n'est pas suffisamment développée. La formulation des choses dans une note prend effectivement beaucoup de temps, mais il est important de réfléchir à la manière de concevoir l'information et la sensibilisation et de les intégrer dans un parcours de soins global.

La démence est un processus très évolutif. Il importe dès lors de ne pas consacrer le temps nécessaire uniquement à l'accompagnement au début et à la fin de ce processus, mais de prévoir aussi un accompagnement tout au long de la période intermédiaire. Le projet de note aborde ce concept comme tel: il ne se limite pas uniquement à la détection précoce et aux soins palliatifs, mais il tient compte aussi de tout ce qui se passe entre les deux.

Le ministre rappelle que pour l'année 2007, une enveloppe de 15 millions d'euros a été libérée au budget pour les maisons de repos, précisément pour renforcer la prise en charge des personnes démentes. Il a fait à cet égard deux recommandations. Tout d'abord, il est essentiel de soutenir la formation du personnel. En effet, il n'y a pas assez de personnel dans les maisons de repos. La deuxième recommandation porte sur l'encadrement, notamment sur le plan de la politique du personnel.

ouderenzorgbeleid en een met betrekking tot chronische zorg. In de eerste werkgroep werd door de laatste interministeriële conferentie beslist een werkgroep «dementie» op te richten. Op federaal niveau wordt deze vergadering voorbereid aan de hand van allerhande experten en rapporten, met het oogmerk te komen tot een zorgtraject voor dementerende patiënten. De interkabinettenwerkgroep in verband met chronische zorg heeft een specifieke werkgroep rond palliatieve zorg opgericht. De vraag is of specifiek voor dementerende patiënten een aparte palliatieve zorg moet worden opgezet. Voorlopig is de neiging om dit niet te doen en om de dementerende patiënten onder te brengen in de ruimere aanpak van palliatieve zorg.

In de interkabinettenwerkgroep «ouderenbeleid» wordt thans een nota over de problematiek van de dementerende patiënten voorbereid. Dit aandachtspunt komt immers uitdrukkelijk aan bod in het zogenaamde «protocol nr. 3» dat tussen de verschillende overheden werd afgesloten. De nota die eerstdaags wordt gefinaliseerd is het resultaat van ruim overleg met partners op het terrein. Het voorstel van resolutie zou, in de mate van het mogelijke, moeten worden aangepast om in overeenstemming te worden gebracht met deze nota.

Het belangrijkste is dat voor de personen die worden geconfronteerd met dementie een zorgcircuit wordt ontwikkeld. Het voorstel van resolutie is in dat opzicht te fragmentarisch: de notie «zorgpad» is bijvoorbeeld te weinig ontwikkeld. Het vraagt inderdaad veel tijd om een en ander in een nota te formuleren, maar het is belangrijk om te reflecteren hoe informatie en sensibilisering kan tot stand worden gebracht en worden geïntegreerd in een globaal zorgtraject.

Dementie is een proces dat sterk evolueert. Daarom is het belangrijk dat niet enkel de nodige tijd wordt besteed voor de begeleiding aan het begin en aan het einde van dat proces, maar voor de ganse periode die daartussen ligt. In de ontwerp-nota wordt dit concept ook als dusdanig benaderd en beperkt men zich niet enkel tot de vroegdiagnostiek en de palliatieve zorg, maar over alles wat zich daartussen bevindt.

De minister herinnert eraan dat hij voor het jaar 2007 een budget van 15 miljoen euro heeft vrijgemaakt in de begroting van de rusthuizen, precies om die zorgomkadering voor dementerenden te versterken. Hij heeft hierbij twee aanbevelingen gegeven. Vooreerst is het van belang om de vorming voor het personeel te ondersteunen. Deze is immers onvoldoende aanwezig binnen de rusthuizen. Een tweede aanbeveling betreft de zorgomkadering, onder meer op het vlak van het personeelsbeleid.

À l'heure actuelle, on n'en sait pas assez sur la personne démente. Il n'existe pas d'échelle ou d'autre instrument permettant de poser un diagnostic très précis à propos des personnes démentes. En effet, les instruments actuels, tels que l'échelle Katz, sont largement insuffisants. Il est donc difficile d'évaluer les besoins précis d'encadrement pour la dispensation des soins. C'est pourquoi le projet de note du groupe de travail intercabinet s'est particulièrement intéressé à la mise au point d'un tel instrument de mesure. Des moyens seront également libérés à cette fin au niveau de la recherche scientifique. Seul un tel instrument permettra d'évaluer quelles missions supplémentaires en matière de soins il faut organiser à l'attention des personnes âgées atteintes de démence. Le ministre souligne que la problématique ne gravite pas seulement autour des soins à apporter à la personne démente, mais qu'elle porte aussi sur l'encadrement de l'entourage, pas seulement par un personnel infirmier mais aussi par un personnel possédant d'autres qualifications.

Pour le moment, l'enveloppe de 15 millions d'euros qui a été libérée pour 2007 peut difficilement être affectée à l'encadrement, mais un soutien psychosocial est néanmoins prévu. En effet, plusieurs rapports ont montré qu'il y avait des lacunes en la matière, tant au niveau de la famille et des soins de proximité qu'en ce qui concerne les dispensateurs de soins.

Le ministre adhère à de nombreux points de la résolution, tels que le développement d'un diagnostic alternatif et la formation aux soins. Il trouve néanmoins qu'il faut intégrer les cliniques de la mémoire au programme de soins gériatriques, plutôt que de les traiter comme deux éléments distincts, comme cela a été fait dans la résolution. Il confirme la nécessité d'assigner aux centres d'expertise et à la Ligue Alzheimer un rôle d'information, de sensibilisation et d'appui, mais il rappelle parallèlement que les communautés ont aussi des compétences en la matière. Le ministre demande d'accorder une attention particulière au développement d'un instrument permettant de mieux diagnostiquer la démence, qu'il faudra associer à un plan de soins bien développé.

En ce qui concerne l'assouplissement proposé du remboursement des médicaments pour les personnes démentes, le ministre n'y voit aucun inconvénient pour autant que l'effet de tels médicaments sur l'évolution de la maladie puisse être démontré scientifiquement. De plus, le risque est grand que pareil assouplissement ne soit aussi réclamé pour d'autres groupes de patients, tels que les patients dans le coma, ce qui ne ferait que compliquer l'ensemble de la problématique. Selon le ministre, les soins palliatifs doivent être envisagés globalement, sans trop devoir les classer par groupe cible ou par affection.

Le ministre souligne enfin que l'on s'attache aussi à améliorer la formation du personnel chargé de

Vandaag weet men te weinig over de dementerende persoon. Er bestaat geen schaal of een ander instrument dat toelaat om een zeer precieze diagnose te stellen van de dementerenden. De bestaande instrumenten, zoals onder meer de Katz-schaal, zijn immers ruim onvoldoende. Het is dan ook moeilijk om de precieze noden inzake zorgomkadering te kunnen inschatten. In de ontwerp-nota van de interkabinettenwerkgroep wordt dan ook veel aandacht besteed aan de ontwikkeling van een dergelijk meetinstrument. Ook in het wetenschappelijk onderzoek zullen hiervoor middelen worden vrijgemaakt. Pas aan de hand van een dit instrument kan worden ingeschat welke extra zorgopdrachten voor de dementerende ouderen moeten worden georganiseerd. De minister vestigt er de aandacht op dat het niet enkel om zorg voor de dementerende persoon draait, maar ook om de begeleiding van de omgeving, niet enkel door verpleegkundigen maar ook door ander gekwalificeerd personeel.

De 15 miljoen euro die voor 2007 werd vrijgemaakt kan vooralsnog moeilijk worden ingevuld voor zorgomkadering, maar men voorziet wel een psychosociale ondersteuning. Uit verschillende rapporten bleek immers dat er zich hier een mankement vertoonde, zowel wat betreft familie en mantelzorg als voor de zorgverstrekkers.

De minister is het eens met vele punten uit de resolutie, zoals de uitbouw van alternatieve diagnose en zorgvorming. Hij vindt wel dat geheugenklinieken moeten geïntegreerd worden in het geriatriesch zorgprogramma, anders dan in de resolutie waar beide elementen afzonderlijk worden behandeld. Hij ondersteunt de noodzaak van informatie- en sensibilisering en van een ondersteunde rol voor de expertisecentra en voor de Alzheimerliga, maar wijst tevens op een aantal bevoegdheden van de gemeenschappen terzake. De minister vraagt aandacht voor een ontwikkeling van een instrument om de diagnose inzake demencie beter te kunnen maken, dit dient gekoppeld te worden aan een goed uitgebouwd zorgplan.

Wat de voorgestelde versoepeling van de terugbetaling van de geneesmiddelen voor dementerenden betreft, heeft de minister geen probleem voor zover wetenschappelijk kan worden aangetoond wat het effect van dergelijke geneesmiddelen is op het verloop van de ziekte. Het gevaar dreigt bovendien dat ook andere groepen, zoals de patiënten die in coma zijn, een dergelijke versoepeling in de terugbetaling zullen vragen, wat het geheel er niet eenvoudiger op maakt. Palliatieve zorg is iets volgens de minister globaal dient te worden bekeken, zonder dat dit te veel moet worden opgesplitst per doelgroep of aandoening.

Ten slotte stipt de minister aan dat ook wordt gewerkt aan een betere vorming voor diegenen die

l'accompagnement des patients souffrant de démence. D'ailleurs, une publication à paraître prochainement qui est consacrée au titre professionnel spécifique pour les infirmières spécialisées en gériatrie, prévoit également des heures de formation supplémentaires.

Pour conclure, le ministre affirme que le parcours de soins des personnes démentes occupe une position centrale dans l'approche globale. À cet égard, il faut souligner que la proposition de résolution n'aborde pas la question des lits psychogériatriques, alors que sur le plan de la réhabilitation cognitive, ceux-ci peuvent présenter un intérêt tout au long d'un parcours de soins.

2. Discussion des considérants.

Mme Geerts renvoie à la discussion générale de la proposition de résolution à l'examen et à l'audition qui a été organisée à propos de la problématique des patients déments (voir annexe). De nombreux amendements sont déposés subséquemment en vue d'apporter au texte des corrections tant linguistiques que sur le plan du contenu. Il est clairement indiqué que les soins doivent constituer la première préoccupation; toutes les décisions relatives aux actes à poser en fin de vie sont expressément écartées de la présente discussion et feront l'objet d'un débat distinct.

Mme De Schamphelaere annonce le dépôt d'amendements concernant, d'une part, le cadre du personnel des maisons de repos et autres établissements de soins et, d'autre part, l'« *advanced care planning* » qui vise à donner au médecin et aux membres de la famille un fil conducteur clair quant au traitement souhaité par le patient.

Amendement n° 1

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 1 (doc. Sénat, n° 3- 1588/2), qui vise à ajouter après le point B des considérants un nouveau point rédigé comme suit :

« Considérant que, si les raisons et les critères justifiant un séjour en établissement de soins pour personnes âgées restent les mêmes à l'avenir, le nombre de personnes âgées admises dans ces établissements sera multiplié par deux entre 2000 et 2030 et par trois entre 2000 et 2050. »

Mme Geerts précise que cet amendement vise à ajouter aux considérants des données détaillées supplémentaires au sujet des admissions dans les établissements de soins pour personnes âgées. Cet ajout

belast zijn met de begeleiding van de dementerende patiënten. Binnenkort komt overigens een publicatie met betrekking tot een specifieke beroepstitel voor gespecialiseerde verpleegkundigen in de geriatrie, waarin ook bijkomende vormingsuren worden voorzien.

Concluderend, stelt de minister dat het zorgtraject voor dementerenden centraal staat in de globale aanpak. In dit verband moet worden aangestipt dat in het voorstel van resolutie de psychogeriatrische bedden niet aan bod komen, terwijl deze toch op het vlak van cognitieve rehabilitatie een aanbod kunnen bieden in het geheel van een zorgtraject.

2. Bespreking van de consideransen.

Mevrouw Geerts verwijst naar de algemene bespreking van dit voorstel van resolutie en naar de hoorzitting die over de problematiek van de dementerende patiënten werd georganiseerd (zie bijlage). In functie daarvan worden tal van amendementen ingediend, met de bedoeling om inhoudelijke en taalkundige verbeteringen aan te brengen. Er wordt duidelijk vooropgesteld dat de eerste bekommernis moet uitgaan naar de zorg; alle beslissingen met betrekking tot handelingen die bij het levenseinde moeten worden gesteld worden uitdrukkelijk geweerd uit deze bespreking en maken het voorwerp uit van een afzonderlijk debat.

Mevrouw De Schamphelaere kondigt de indiening aan van amendementen met betrekking tot enerzijds het personeelskader in rusthuizen en andere zorgvoorzieningen en anderzijds de zogenaamde « *advanced care planning* » die moet mogelijk maken dat de arts en de familieleden een duidelijke leidraad hebben over de door de patiënt gewenste behandeling.

Amendement nr. 1

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 1 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat ertoe strekt om in de consideransen, na punt B, een nieuw punt toe te voegen, luidend als volgt :

« Overwegende dat, indien de redenen en de criteria voor een verblijf in een ouderenvoorziening in de toekomst dezelfde zouden blijven, het aantal ouderen in instellingen tussen 2000 en 2030 zal verdubbelen en tussen 2000 en 2050 zal verdrievoudigen. »

Mevrouw Geerts geeft aan dat dit amendement beoogt nog meer gedetailleerde gegevens inzake de opname van personen in ouderenvoorzieningen toe te voegen aan de overwegingen. Deze toevoeging zet het

donne plus de poids à l'ensemble, y compris en ce qui concerne l'impact sur le personnel soignant requis.

Amendement n° 2

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 2 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à remplacer au point C des considérants le chiffre « 3 000 » par le chiffre « 6 000 », sur la base des chiffres fournis par le professeur De Deyn.

Amendement n° 3

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 3 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à ajouter après le point C des considérants un nouveau point rédigé comme suit :

« Considérant que l'évolution des personnes qui présentent un stade précoce de démence (MCI, *mild cognitive impairment*) mérite une attention particulière. »

Mme Geerts déclare que cet élément découle lui aussi de l'audition et vise à accorder une place centrale au diagnostic et à la prévention à un stade précoce.

Mme Van de Casteele renvoie à l'audition, au cours de laquelle on a effectivement souligné l'importance du diagnostic précoce. Il existe dans ce domaine de nouvelles méthodes, telles que l'utilisation de marqueurs biologiques, qui donnent manifestement de bons résultats. Ces méthodes bénéficient-elles d'une quelconque forme de soutien, par exemple un financement de projets? Ne pourrait-on pas leur consacrer de plus amples études afin d'examiner leur opérationnalité?

Amendement n° 4

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 4 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à remplacer, dans le texte néerlandais du point D des considérants, les mots « *met een grote impact op levenskwaliteit niet alleen van de patiënt maar ook van de omgeving* » par les mots « *met een grote impact op de levenskwaliteit niet alleen van de patiënt maar ook van zijn omgeving* ». Il s'agit d'une correction purement linguistique.

Amendement n° 5

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 5 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à ajouter, après le point D des considérants, un nouveau point rédigé comme suit :

geheel kracht bij, ook wat de weerslag betreft op het benodigde verzorgingspersoneel.

Amendement nr. 2

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 2 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat beoogt in punt C van de considerans het cijfer « 3 000 » vervangen door het cijfer « 6 000 », op basis van de cijfers die door professor De Deyn werden verstrekt.

Amendement nr. 3

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 3 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat ertoe strekt om in de considerans, na punt C, een nieuw punt toevoegen, luidend als volgt :

« Overwegende dat de evolutie van personen met een voorstadium van dementie (MCI, *mild cognitive impairment*) bijzondere aandacht verdient. »

Mevrouw Geerts verklaart dat ook dit element uit de hoorzitting komt en heeft als doel om de vroegtijdige diagnose en preventie centraal te stellen.

Mevrouw Van de Casteele verwijst naar de hoorzitting, waaruit inderdaad het belang van vroegdiagnose werd onderlijnd. Nieuwe methoden terzake, zoals het gebruik van biologische merkers, leveren blijkbaar goede resultaten op. Worden zij op de ene of de andere wijze ondersteund, zoals bijvoorbeeld door project-financiering? Kan hier verder onderzoek naar worden verricht, zodat de operationaliteit ervan kan worden bekeken?

Amendement nr. 4

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 4 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat in punt D van de considerans, de woorden « met een grote impact op levenskwaliteit niet alleen van de patiënt maar ook van de omgeving » wil vervangen door de woorden »met een grote impact op de levenskwaliteit niet alleen van de patiënt maar ook van zijn omgeving.« Het gaat om een louter taalkundige correctie.

Amendement nr. 5

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 5 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat beoogt om in de considerans, na punt D, een nieuw punt toevoegen, luidend als volgt :

« Constatant que les problèmes comportementaux et psychologiques en cas de démence contribuent grandement à la naissance du besoin en soins. »

Mme Geerts explique que plusieurs experts accordent la priorité aux problèmes comportementaux et psychologiques. Elle souligne qu'il ne faut pas renoncer à une politique de remboursement sévère pour les personnes confrontées à la démence, en se basant — il va de soi — sur des critères clairs et sur la médecine factuelle. L'on peut néanmoins se demander si, dans le cas de patients atteints de démence, on peut se baser uniquement sur des éléments biologiques ou s'il ne faut pas également tenir compte de facteurs psychiques et comportementaux. Le fait est que quand on parvient à maîtriser ces problèmes, le résultat est bénéfique non seulement pour l'intéressé, mais aussi pour le réseau de personnes qui l'entoure et pour la société dans son ensemble, car un tel patient ne se retrouvera généralement que beaucoup plus tard dans le circuit de soins.

Selon Mme Van de Castele, on tient déjà compte actuellement de l'état mental des patients, dans lequel interviennent non seulement des facteurs biologiques, mais aussi des facteurs psychiques.

Amendement n° 6

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 6 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à remplacer, dans le texte néerlandais du point F des considérants, les mots « *doordat huisartsen en familieleden te weinig kennis hebben over het dementiesyndroom, zodat cognitieve problemen vaak worden toegeschreven aan het normale verouderingsproces en doordat de foutieve veronderstelling bestaat dat er toch geen behandeling kan ingesteld worden* », par les mots « *doordat huisartsen en familieleden te weinig kennis hebben van het dementiesyndroom, zo worden cognitieve problemen vaak worden toegeschreven aan het normale verouderingsproces en bestaat de foutieve veronderstelling dat er toch geen behandeling kan ingesteld worden.* » Il s'agit, là encore, d'une correction purement linguistique.

Amendement n° 7

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 7 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à apporter les modifications suivantes au point G des considérants :

A. au 2^o, remplacer les mots « et pour adapter » par les mots « et pour adapter l'usage de »;

B. dans le texte néerlandais du 4^o, remplacer le mot « *van* » par le mot « *voor* »;

« Vaststellende dat de gedrags- en psychologische problemen bij dementie belangrijk zijn in het ontstaan van de zorgbehoefte. »

Mevrouw Geerts licht toe dat de gedrags- en psychologische problemen door verschillende deskundigen centraal worden gesteld. Zij benadrukt dat er niet moet worden afgeweken van een stringent terugbetalingsbeleid voor personen die worden geconfronteerd met dementie. Vanzelfsprekend dient dit te gebeuren aan de hand van duidelijke criteria en op basis van « evidence based medicine ». Wel mag men zich de vraag stellen of dit, in het geval van dementerende patiënten, enkel kan gebeuren op basis van biologische elementen en of ook geen psychische en gedragsmatige factoren in rekening dienen te worden gebracht. Het blijkt dat, wanneer deze problemen onder controle kunnen worden gebracht, dit niet enkel winst oplevert voor de betrokkene, maar ook voor het netwerk dat hem omringt en voor de samenleving als geheel, vermits een dergelijke patiënt vaak pas veel later in het zorgcircuit terecht komt.

Mevrouw Van de Castele meent dat ook vandaag reeds rekening wordt gehouden met de « mental state », waarin niet enkel biologische maar ook psychische factoren in rekening worden gebracht.

Amendement nr. 6

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 6 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat in punt F van de considerans, de woorden « *doordat huisartsen en familieleden te weinig kennis hebben over het dementiesyndroom, zodat cognitieve problemen vaak worden toegeschreven aan het normale verouderingsproces en doordat de foutieve veronderstelling bestaat dat er toch geen behandeling kan ingesteld worden* » vervangen door de woorden « *doordat huisartsen en familieleden te weinig kennis hebben van het dementiesyndroom, zo worden cognitieve problemen vaak worden toegeschreven aan het normale verouderingsproces en bestaat de foutieve veronderstelling dat er toch geen behandeling kan ingesteld worden.* » Ook hier gaat het om een louter taalkundige correctie.

Amendement nr. 7

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 7 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat in punt G van de considerans de volgende wijzigingen wil aanbrengen :

A. in het 2^o de woorden « en aan te passen, » vervangen door de woorden « en het gebruik ervan aan te passen, »;

B. in het 4^o het woord « *van* » vervangen door het woord « *voor* »;

C. remplacer le 6^o par ce qui suit :

«pour donner à la famille et aux soignants davantage de chances de pouvoir anticiper la progression de la maladie, organiser structurellement les soins de proximité, inscrire à temps le patient sur les listes d'attente des soins résidentiels, etc.».

Mme Geerts précise qu'il s'agit de corrections linguistiques ou de reformulations.

Amendement n^o 8

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n^o 8 (doc. Sénat, n^o 3-1588/2), qui vise à ajouter, après le point H des considérants, un point nouveau rédigé comme suit :

« Considérant que les soins transmurales prodigués dans le cadre de la clinique de la mémoire ont une valeur ajoutée et portent leurs fruits tant en matière de qualité qu'au niveau socio-économique. »

Mme Geerts souhaite ajouter cet élément à la suite, entre autres, de l'audition du professeur de Deyn.

Amendement n^o 9

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n^o 9 (doc. Sénat, n^o 3-1588/2), qui vise à ajouter, après le point H des considérants, un point nouveau rédigé comme suit :

« Considérant que les soins de première ligne jouent un rôle primordial, notamment en ce qui concerne le renvoi et le suivi. »

Selon Mme Geerts, cet ajout permet d'explicitier ce qui a déjà été abordé dans la proposition.

Amendement n^o 10

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n^o 10 (doc. Sénat, n^o 3-1588/2), qui, au point I des considérants, vise à remplacer, dans le texte néerlandais, les mots « *als aanvulling van* » par les mots « *aanvullend op* ». Il s'agit d'une correction purement linguistique.

Amendement n^o 11

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n^o 11 (doc. Sénat, n^o 3-1588/2), qui vise à ajouter, après le point I des considérants, un point nouveau rédigé comme suit :

C. Het 6^o vervangen als volgt :

« voor de familie en verzorgenden betere kansen te creëren om te anticiperen op de progressie van de ziekte, het structureel organiseren van de mantelzorg, het tijdig aanmelden op de wachtlijsten van de residentiële zorg, enz. »

Mevrouw Geerts licht toe dat het hier gaat om taalkundige correcties of om herformuleringen.

Amendement nr. 8

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 8 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat in de considerans, na punt H, een nieuw punt wil toevoegen, luidend als volgt :

« Overwegende dat de transmurale geheugenkliniek een toegevoegde waarde heeft en zowel inzake kwaliteit als op sociaal-economisch vlak vruchten afwerpt. »

Mevrouw Geerts wenst dit element in te brengen als gevolg van de hoorzitting met onder anderen professor de Deyn.

Amendement nr. 9

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 9 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat in de considerans, na punt H, een nieuw punt wenst toe te voegen, luidend als volgt :

« Overwegende dat de eerstelijnszorg een primordiale rol speelt, onder meer in de doorverwijzing en in de follow-up. »

Volgens mevrouw Geerts gaat het om een explicitering van wat reeds in het voorstel aan bod kwam.

Amendement nr. 10

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 10 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat in punt I van de considerans, de woorden « *als aanvulling van* » wenst te vervangen door de woorden « *aanvullend op* ». Het gaat om een louter taalkundige correctie.

Amendement nr. 11

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 11 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat na punt I van de considerans een nieuw punt wenst toe te voegen, luidend als volgt :

« Considérant que le patient dément se situe à la frontière de l'aide sociale et des soins de santé. Que c'est précisément au passage entre domaines de soins et formes de soins que pas mal de problèmes de communication surgissent. »

C'est là un souci légitime sur lequel Mme Van den Heuvel a beaucoup insisté lors de l'audition. Il est essentiel pour le patient que l'aide sociale et les soins de santé s'interconnectent au maximum.

Le ministre répond que le groupe de travail intercabinet insiste aussi beaucoup sur ce point dans la note qui est en cours de rédaction. En effet, l'aide sociale et les soins de santé apportent l'un comme l'autre leur contribution personnelle; c'est la raison pour laquelle les diverses autorités ont également été associées à ce groupe de travail.

Mme Geerts souligne qu'il y a non seulement un problème de communication entre les diverses autorités — le pouvoir fédéral et les communautés — mais aussi et surtout à l'égard des patients et de leur entourage.

Elle insiste d'ailleurs pour que les parlementaires soient tenus au courant de l'évolution des travaux du groupe de travail intercabinet, afin qu'un effort collectif puisse être fourni dans un laps de temps relativement court.

Amendement n° 12

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 12 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à ajouter, après le point I des considérants, un point nouveau rédigé comme suit :

« Considérant que depuis janvier 2006 les hôpitaux gériatriques de jour fonctionnent en projet-pilote. Qu'ils permettent de réaliser une évaluation cognitive pluridisciplinaire et efficace des patients gériatriques vivant encore à domicile ou séjournant en maison de repos. »

Mme Geerts rappelle que les attentes sont particulièrement grandes au niveau des hôpitaux gériatriques de jour, surtout en ce qui concerne les instruments de mesure. Il se peut que, dans le futur, on travaille avec l'« échelle RAI » (*Resident Assessment Instrument*); l'évaluation du projet-pilote qui est en cours sera très importante à cet égard.

Le ministre répond que l'on souligne dans les recommandations de Qualidem que l'échelle RAI n'a pas été élaborée pour les patients déments. Il n'est dès lors pas certain que l'échelle RAI sera l'instrument de mesure qu'il conviendra d'utiliser.

« Overwegende dat de demente patiënt zich op het raakvlak van welzijnszorg en gezondheidszorg bevindt. Het is juist op de overgangen tussen zorgdomeinen en zorgvormen dat er heel wat communicatieruis ontstaat. »

Deze terechte bekommernis werd tijdens de hoorzitting sterk benadrukt door mevrouw Van den Heuvel. Het is van belang voor de patiënt dat de welzijnszorg en de gezondheidszorg zo nauw mogelijk bij mekaar aansluiten.

De minister antwoordt dat de interkabinettenwerkgroep die thans een nota voorbereidt dit element eveneens sterk benadrukt. Zowel gezondheidszorg als welzijnszorg hebben immers hun eigen inbreng; daarom zijn de verschillende overheden ook betrokken bij deze werkgroep.

Mevrouw Geerts stipt aan dat zich hier niet alleen een communicatieprobleem stelt tussen de verschillende overheden — de federale overheid en de gemeenschappen — maar dat vooral naar de patiënten en hun omgeving vele communicatieproblemen bestaan.

Overigens dringt zij erop aan dat parlementsleden zouden geïnformeerd worden over de voortgang binnen de interkabinettenwerkgroep, zodat binnen een relatief kort tijdsbestek een gezamenlijke inspanning kan worden geleverd.

Amendement nr. 12

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 12 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat na punt I van de considerans een nieuw punt wil toevoegen, luidend als volgt :

« Overwegende dat de geriatrie dagziekenhuizen sinds januari 2006 functioneren als pilootproject. Zij bieden de mogelijkheid om op een efficiënte wijze de cognitieve screening bij de geriatrie patiënten die nog thuis wonen of in een rusthuis verblijven op een multidisciplinaire wijze uit te voeren. »

Mevrouw Geerts herinnert eraan dat er op het vlak van de geriatrie dagziekenhuizen heel veel verwachtingen bestaan, vooral wat het meetinstrumentarium betreft. Mogelijk zal in de toekomst met de zogenaamde « RAI-schaal » worden gewerkt; de evaluatie van het pilootproject dat thans aan de gang is zal op dit vlak zeer belangrijk zijn.

De minister antwoordt dat in de aanbevelingen van Qualidem wordt benadrukt dat de RAI-schaal niet werd ontwikkeld voor dementerende patiënten. Het is dan ook niet zeker dat de RAI-schaal het meetinstrument zal zijn dat dient te worden gebruikt.

Amendement n° 13

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 13 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui remplace le point J des considérants par ce qui suit :

« Constatant que les intervenants de proximité (partenaires, famille, etc.) peuvent faire en sorte que le patient puisse continuer à mener une vie autonome à domicile et rester actif socialement, mais que la dispensation de ce type de soins représente une charge très lourde non seulement en termes de temps consacré mais aussi sur les plans financier et psychosocial et qu'elle peut avoir un impact sur la santé physique des intervenants concernés. »

Il s'agit d'une reformulation linguistique.

Amendement n° 14

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 14 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), tendant à ajouter, après le point J des considérants, un point nouveau, rédigé comme suit :

« Considérant que ces dernières années, les centres d'expertise de la démence ont suffisamment démontré l'apport d'une plus-value. »

Amendement n° 15

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 15 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), tendant à ajouter, après le point J des considérants, un point nouveau, rédigé comme suit :

« Constatant qu'une étude scientifique a démontré que les compétences psycho-éducatives des intervenants de proximité permettent de différer l'admission en institution résidentielle. »

Amendement n° 16

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 16 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), tendant à ajouter, après le point J des considérants, un point nouveau, rédigé comme suit :

« Considérant qu'en matière d'interventions psychosociales, il n'existe en fait pas d'expérimentation méthodologique valable. »

Mme Geerts estime qu'il faudra prêter beaucoup d'attention aux interventions psychosociales dans le circuit de soins pour patients déments. Les recherches scientifiques limitées qui sont disponibles dans ce domaine sont, en effet, très prometteuses.

Amendement nr. 13

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 13 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat punt J van de considerans vervangt als volgt :

« Vaststellende dat mantelzorgers (partners, familie ...) er kunnen voor zorgen dat de patiënt zelfstandig kan thuis wonen en maatschappelijk actief kan blijven, maar dat deze vorm van zorg een enorme belasting vormt, niet alleen wat betreft tijdsbesteding, maar ook met betrekking op financiële en psychosociale aspecten, met eventueel een weerslag op de fysieke gezondheid van de mantelzorgers. »

Het gaat om een taalkundige herformulering.

Amendement nr. 14

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 14 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat na punt J van de considerans een nieuw punt wenst toe te voegen, luidend als volgt :

« Overwegende dat de expertisecentra dementie de afgelopen jaren hun meerwaarde voldoende hebben aangetoond. »

Amendement nr. 15

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 15 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat beoogt om, na punt J van de considerans, een nieuw punt toe te voegen, luidend als volgt :

« Vaststellende dat uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat de psycho-educatie van mantelzorgers leidt tot uitstel van opname in een residentiële voorziening. »

Amendement nr. 16

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 16 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat ertoe strekt om, na punt J van de considerans, een nieuw punt toe te voegen, luidend als volgt :

« Overwegende dat er inzake psycho-sociale interventies eigenlijk geen goede methodologisch onderbouwde trials bestaan. »

Mevrouw Geerts meent dat in het zorgcircuit voor dementerende patiënten veel aandacht zal moeten geschonken worden aan psycho-sociale interventies. Het beperkt wetenschappelijk onderzoek dat op dit vlak voorhanden is, is namelijk zeer hoopgevend.

Amendement n° 17

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 17 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à remplacer chaque fois dans le texte néerlandais du point K des considérants le mot « *kan* » par le mot « *kunnen* ». Il s'agit d'une correction purement linguistique.

Amendement n° 18

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 18 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à ajouter, après le point K des considérants, un point nouveau rédigé comme suit :

« Une étude révèle que la modification de certaines caractéristiques comportementales permet de réduire de manière significative le temps que le dispensateur de soins consacre au patient, parfois même de 90 minutes par jour. » Par ailleurs, il ressort d'essais cliniques réalisés sur une grande échelle (examens *post factum*) que l'admission dans un établissement pouvait être différée d'une année.

À cet égard, Mme Geerts renvoie à l'intervention du professeur De Deyn, qui plaide en faveur de valeurs factuelles. C'est surtout dans le domaine de l'impact clinique des inhibiteurs qu'il y a encore des progrès à réaliser. Le professeur De Deyn assure que de nombreuses indications découlant d'essais cliniques laissent entrevoir *a posteriori* que l'admission dans un établissement peut être différée d'une année. Il ressort d'études que la modulation symptomatique de certaines caractéristiques comportementales a un impact significatif sur le dispensateur de soins. L'intervenante plaide dès lors en faveur d'une approche de la démence qui ne soit pas purement clinique mais qui offre aussi un soutien au dispensateur de soins, permettant ainsi de retarder la demande de soins. Ce point devrait faire l'objet d'une recherche scientifique plus approfondie.

Amendement n° 19

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 19 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à supprimer le *d*) au point L des considérants. Dans ce point figure le constat qu'en ce qui concerne la procédure de remboursement des inhibiteurs de la cholinestérase, le traitement de la démence vasculaire est exclu. Cet élément doit être supprimé du point L parce que l'amendement n° 20 propose d'ajouter un nouveau point relatif aux médicaments qui peuvent apporter une aide dans le traitement d'autres formes de démence, comme la démence de type Parkinson, la démence vasculaire, etc.

Amendement nr. 17

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 17 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat in punt K van de considerans, het woord « *kan* » telkens wil vervangen door het woord « *kunnen* ». Het is een louter taalkundige correctie.

Amendement nr. 18

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 18 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat na punt K van de considerans een nieuw punt wenst toe te voegen, luidend als volgt :

« Uit onderzoek blijkt dat door de wijziging van bepaalde gedragskenmerken de duur die de zorggever spendeert met de patiënt op significante wijze kan worden gereduceerd, soms zelfs met 90 minuten per dag. » Bovendien blijkt uit grote klinische trials (*post-factum* onderzoeken) dat de opname in een instelling met een jaar kon worden uitgesteld.

Mevrouw Geerts naar de tussenkomst van professor De Deyn op dit vlak, die pleit voor « *evidence based values* ». Vooral inzake klinische impact van inhibitoren dient nog vooruitgang te worden geboekt. Professor De Deyn maakt zich sterk dat er *post factum* vele aanwijzingen zijn uit klinische trials dat de opname in een instelling kan worden uitgesteld. Het blijkt uit onderzoek dat de symptomatische modulatie van bepaalde gedragskenmerken een zeer belangrijke impact heeft op de zorggever. Spreekster pleit dan ook voor een benadering van dementie die niet louter klinisch is maar ook de zorggever ondersteunt, zodat de zorgvraag kan worden uitgesteld. Hiervoor is meer wetenschappelijk onderzoek vereist.

Amendement nr. 19

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 19 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat ertoe strekt om in punt L van de considerans het punt *d*) te doen vervallen. In dit punt werd vastgesteld dat, inzake de terugbetaalingsprocedure voor cholinesterase-remmers, de behandeling van vasculaire dementie wordt uitgesloten. Dit element dient te vervallen in punt L omdat in amendement nr. 20 wordt voorgesteld een nieuw punt toe te voegen in verband met de medicatie die helpt bij andere vormen van dementie, zoals Parkinson-dementie, vasculaire dementie, e.a.

Amendement n° 20

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 20 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à ajouter, après le point L des considérants, un point nouveau rédigé comme suit :

« Considérant que les connaissances scientifiques en la matière évoluent et qu'il s'avère que les médicaments peuvent également apporter une aide dans le traitement d'autres formes de démence. Les procédures de remboursement doivent être adaptées autant que possible aux connaissances scientifiques en la matière. »

Mme Geerts renvoie à cet égard à l'audition du professeur De Deyn et, en particulier, à l'intervention de celui-ci.

M. Vankrunkelsven doute qu'il faille parler, dans une proposition de résolution, des indications indirectes de certains médicaments, alors que celles-ci font l'objet d'un vaste débat dans la littérature médicale. Il a le sentiment que cette question relève davantage des scientifiques que du parlement. Il plaide en faveur d'une formulation plus générale.

Mme Geerts réplique qu'il s'agit en l'espèce d'une simple constatation, qui a été abordée de manière très explicite lors de l'audition.

Amendement n° 21

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 21 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à ajouter, après le point L des considérants, un nouveau point rédigé comme suit :

« Considérant que les études pharmaco-économiques sont relativement complexes et que ceci est d'autant plus marqué en l'espèce que le traitement se limite généralement à lutter contre les symptômes. Qu'il est en outre particulièrement difficile de déterminer dans quelle mesure un médicament améliore la qualité de vie et quel est son coût pour la collectivité, en particulier lorsque la qualité de vie des dispensateurs de soins de proximité et de l'entourage du patient est prise en compte. »

Mme Geerts estime que cet amendement souligne la nécessité non seulement de tenir compte d'éléments biologiques lorsqu'il s'agit de démence, mais aussi d'examiner la problématique dans sa globalité.

Amendement n° 22

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 22 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à ajouter,

Amendement nr. 20

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 20 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat na punt L van de considerans een nieuw punt wil toevoegen, luidend als volgt :

« Overwegende dat wetenschappelijke kennis terzake evolueert en dat blijkt dat medicatie ook kan helpen bij anderen vormen van dementie. De terugbetalingsprocedures dienen zoveel mogelijk afgestemd te worden op de wetenschappelijke kennis terzake. »

Mevrouw Geerts verwijst hiervoor naar de hoorzitting en in het bijzonder naar de tussenkomst van professor De Deyn.

De heer Vankrunkelsven betwijfelt of in een voorstel van resolutie moet worden gesproken over zijdelingse indicaties van bepaalde medicaties, waarover in de medische literatuur een enorm debat wordt gevoerd. Dit lijkt hem eerder een zaak voor de wetenschappers, eerder dan voor een parlement. Hij pleit voor een meer algemene formulering.

Mevrouw Geerts repliceert dat het hier gaat om een loutere vaststelling, die zeer expliciet aan bod is gekomen tijdens de hoorzitting.

Amendement nr. 21

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 21 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat na punt L van de considerans een nieuw punt wil toevoegen, luidend als volgt :

« Overwegende dat farmaco-economische studies vrij complex zijn. En dat dit in deze nog meer uitgesproken is, temeer daar het meestal enkel om symptoombestrijding gaat. Het is bovendien bijzonder moeilijk uit te maken hoeveel levenskwaliteit een geneesmiddel toevoegt en hoeveel dat aan de gemeenschap kost. Zeker als je daarbij ook de levenskwaliteit van de mantelzorgers en de mensen rondom de patiënt mee in rekening neemt. »

Mevrouw Geerts meent dat dit amendement benadrukt dat niet enkel biologische elementen in rekening dienen te worden gebracht wanneer het gaat om dementie, maar dat de problematiek in zijn globaliteit moet worden bekeken.

Amendement nr. 22

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 22 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat na punt L van de

après le point L des considérants, un nouveau point rédigé comme suit :

« Considérant que nous ne disposons pas, à vrai dire, de bons essais méthodologiques (recherche) et qu'il y a lieu d'agir en la matière au niveau européen. »

Amendement n° 23

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 23 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui remplace le point M des considérants par ce qui suit :

« Considérant que la démence est généralement évolutive et qu'à un moment du processus d'évolution de la maladie, la capacité de décision sera affectée. Il est dès lors souvent nécessaire de s'adresser aux membres de la famille pour des décisions relatives au trajet de soins et pour toutes les questions éthiques et légales qui se posent en la matière, ce qui peut être particulièrement pénible pour la famille. »

Mme Geerts indique que cet amendement, tout comme les amendements n°s 24 et 25, entend souligner que la discussion au sujet de l'euthanasie n'entre pas dans le cadre de la problématique des personnes démentes.

Amendement n° 24

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 24 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui remplace le point N des considérants par ce qui suit :

« Considérant qu'il est dès lors extrêmement important que les décisions relatives à la santé et aux traitements de prolongation de la vie soient prises à un stade précoce de la maladie, de préférence au moment du diagnostic ou peu de temps après, lorsque la personne dispose encore de facultés suffisantes pour faire savoir ce qu'elle désire. »

Mme Geerts renvoie à la discussion de l'amendement n° 23.

Amendement n° 25

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 25 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui remplace le point O des considérants par ce qui suit :

« Constatant que, dans notre pays, il n'est que rarement fait usage de l'ACP (*advance care planning*) qui permet à l'individu de faire connaître à l'avance ses souhaits en matière de trajet de soins. »

Mme Geerts renvoie à la discussion de l'amendement n° 23.

considerans een nieuw punt toevoegen, luidend als volgt :

« Overwegende dat we eigenlijk geen goed methodologische trials (onderzoek) hebben en dat daaraan op het Europese vlak iets moet worden gedaan. »

Amendement nr. 23

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 23 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat punt M van de considerans wenst te vervangen als volgt :

« Overwegende dat dementie meestal een progressief verloop kent en de beslissingsbekwaamheid op een bepaald moment in het verloop van de ziekte zal aangetast worden. Hierdoor wordt er vaak een beroep gedaan op de familieleden in verband met beslissingen aangaande het zorgtraject en al de ethische en wettelijke vragen die daarbij rijzen. Dit kan voor familie soms zeer belastend zijn. »

Mevrouw Geerts geeft aan dat dit amendement, zoals de amendementen nrs. 24 en 25, wil benadrukken dat de discussie over euthanasie niet betrokken wordt bij de problematiek van de dementerende personen.

Amendement nr. 24

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 24 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat punt N van de considerans wil vervangen als volgt :

« Overwegende dat het daarom van buitengewoon belang is dat beslissingen rond het zorgtraject vroeg in het ziekteproces besproken worden, best bij diagnose of niet lang daarna, wanneer de persoon nog genoeg capaciteiten heeft om zijn wensen kenbaar te maken. »

Mevrouw Geerts verwijst naar de bespreking van amendement nr. 23.

Amendement nr. 25

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 25 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat punt O van de considerans wil als volgt :

« Vaststellende dat er in ons land slechts zelden een beroep gedaan wordt op ACP (*advance care planning*) welke het individu in staat stelt om zijn wensen in verband met het zorgtraject vooraf kenbaar te maken. »

Mevrouw Geerts verwijst naar de bespreking van amendement nr. 23.

Amendements n^{os} 26 et 47

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n^o 26 (doc. Sénat, n^o 3-1588/2), tendant à ajouter, après le point P des considérants, un point nouveau, rédigé comme suit :

« Considérant que, dans le protocole n^o 2 conclu entre le gouvernement fédéral et les communautés concernant les structures d'accueil pour personnes âgées, un financement a été prévu pour divers projets-pilotes à petite échelle. Qu'il s'avère que ce ne sont pas tant les soins infirmiers supplémentaires qui posent problème, mais bien l'encadrement en matière d'accompagnement, comme la kinésithérapie, l'ergothérapie, ... »

Mme Geerts indique que cet amendement explicite le texte conformément à ce qui a été dit lors de l'audition organisée par la commission.

La ministre fait remarquer que les projets-pilotes ne sont toujours pas clôturés et qu'ils doivent encore faire l'objet d'une évaluation. L'ajout proposé lui semble dès lors quelque peu prématuré. Du reste, le protocole n^o 2 n'évoque pas la démence dans le seul cadre des projets-pilotes, mais aussi dans celui des courts séjours et des soins de jour. Cet élément n'apparaît pas dans l'amendement, en sorte que l'ajout proposé semble trop restrictif.

Mme Geerts et consorts déposent alors l'amendement n^o 47 (doc. Sénat, n^o 3-1588/4, sous-amendement à l'amendement n^o 26), qui tend à remplacer la première phrase du texte proposé par ce qui suit :

« Considérant que dans le protocole n^o 2 conclu entre l'autorité fédérale et les communautés et régions concernant les structures d'accueil pour personnes âgées, des moyens ont été prévus pour financer un projet destiné à déterminer si le concept de soins en petit hébergement normalisé pour personnes âgées peut s'intégrer dans le concept classique de maison de repos; »

Amendement n^o 27

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n^o 27 (doc. Sénat, n^o 3-1588/2), qui vise à ajouter, après le point P des considérants, un point nouveau rédigé comme suit :

« Considérant qu'en réunion de consensus de l'INAMI, il a été plaidé en faveur de la notion de médecin de référence en matière de démence. »

A. Discussion du dispositif

Amendement n^o 28

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n^o 28 (doc. Sénat, n^o 3-1588/2) visant à insérer, dans la

Amendementen nrs. 26 en 47

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 26 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat na punt P van de considerans een nieuw punt wenst toe te voegen, luidend als volgt :

« Overwegende dat in het protocol 2 tussen de federale overheid en de gemeenschappen met betrekking tot de ouderenvoorzieningen er voor diverse kleinschalige pilootprojecten financiering werd vrijgemaakt. Hierbij dient niet enkel bijzondere aandacht uit te gaan naar verpleegkundige zorg, maar ook naar de omkadering op het vlak van begeleiding, zoals kinesitherapie, ergotherapie ... »

Mevrouw Geerts geeft aan dat dit amendement een explicitering is van de tekst, naar aanleiding van de hoorzitting die de commissie organiseerde.

De minister merkt op dat de pilootprojecten nog niet zijn afgerond en dat hiervan nog een evaluatie moet worden gemaakt. De voorgestelde toevoeging lijkt haar dan ook enigszins voorbarig. Overigens komt in protocol 2 de dementie niet enkel aan bod in de pilootprojecten, maar ook in kortverblijf en dagverzorging. Dit element komt nergens aan bod in het amendement en de voorgestelde toevoeging lijkt dan ook te eng.

Mevrouw Geerts c.s. dienen daarop amendement nr. 47 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/4, subamendement op amendement nr. 26), dat ertoe strekt om de eerste zin van de voorgestelde tekst te vervangen als volgt :

« Overwegende dat in het tweede protocolakkoord tussen de federale overheid en de gemeenschappen en gewesten met betrekking tot de ouderenvoorzieningen er middelen werden vrijgemaakt om 1 project te financieren met als doelstelling om na te gaan of het zorgconcept in het kleinschalig genormaliseerd wonen voor ouderen kan toegepast worden in het klassieke rusthuisconcept. »

Amendement nr. 27

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 27 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat na punt P van de considerans een nieuw punt wil toevoegen, luidend als volgt :

« Overwegende dat er in de RIZIV-consensusvergadering werd gepleit voor een referentiearts dementie. »

A. Bespreking van het beschikkend gedeelte

Amendement nr. 28

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 28 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat in de aanhef van het

phrase liminaire du dispositif, le mot « fédéral » après le mot « gouvernement ». En effet, les recommandations s'adressent en premier lieu au gouvernement fédéral. Les recommandations, qui sont également destinées aux communautés, sont rassemblées à la fin du dispositif.

Amendement n° 29

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 29 (doc. Sénat, n° 3-1588/2) visant à remplacer le texte néerlandais du point 1 du dispositif par ce qui suit :

« Het wetenschappelijk onderzoek naar vroegdetectie van dementie te ondersteunen en praktische instrumenten (criteria, algoritmen, ...) aan te reiken, die de vroegdiagnostiek vergemakkelijken. »

Il s'agit d'une adaptation linguistique.

Amendement n° 30

Mmes Geerts et Leduc déposent l'amendement n° 30 (doc. Sénat, n° 3-1588/2) visant à remplacer le point 2 du dispositif par ce qui suit :

« D'optimiser le remboursement du diagnostic standard de la démence, ainsi que l'indemnisation de l'établissement du diagnostic de soins par une équipe soignante. Le diagnostic, le traitement et les soins doivent être coordonnés. Le traitement du patient dément doit davantage s'inscrire dans un concept de soins intégral. »

Il s'agit ici aussi uniquement d'une adaptation linguistique.

Amendement n° 31

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 31 (doc. Sénat, n° 3-1588/2) visant à insérer, après le point 2 du dispositif, un point nouveau rédigé comme suit :

« De conférer un ancrage structurel au fonctionnement et au financement des hôpitaux gériatriques de jour qui sont une composante du programme de soins gériatriques, lequel doit aussi être développé et financé plus avant. »

Amendement n° 32

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 32 (doc. Sénat, n° 3-1588/2) visant à remplacer le point 3 du dispositif par ce qui suit :

beschikkend gedeelte, tussen de woorden « de » en « regering » het woord « federale » wenst in te voegen. De aanbevelingen worden immers in de eerste plaats aan de federale regering gericht. De aanbevelingen waarbij ook de gemeenschappen moeten betrokken worden, worden achteraan gegroepeerd.

Amendement nr. 29

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 29 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat punt 1 van het beschikkend gedeelte wenst te vervangen als volgt :

« Het wetenschappelijk onderzoek naar vroegdetectie van dementie te ondersteunen en praktische instrumenten (criteria, algoritmen, ...) aan te reiken, die de vroegdiagnostiek vergemakkelijken. »

Het gaat om een taalkundige herformulering.

Amendement nr. 30

De dames Geerts en Leduc dienen amendement nr. 30 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat beoogt punt 2 van het beschikkend gedeelte te vervangen als volgt :

« De terugbetaling van de standaarddiagnose voor dementie te optimaliseren, evenals de vergoeding voor het opstellen van de zorgdiagnose door een zorgteam. Diagnose, behandeling en verzorging dienen op elkaar te worden afgesteld. De demente patiënt dient veel meer vanuit een integraal zorgconcept te worden behandeld. »

Ook hier gaat het om een louter taalkundige herformulering.

Amendement nr. 31

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 31 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat na punt 2 van het beschikkend gedeelte, een nieuw punt wenst in te voegen, luidend als volgt :

« De werking en de financiering van de geriatrie dagziekenhuizen structureel te verankeren. Deze geriatrie dagziekenhuizen zijn een onderdeel van het geriatrie zorgprogramma, dat ook verder dient te worden uitgewerkt en gefinancierd. »

Amendement nr. 32

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 32 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat punt 3 van het beschikkend gedeelte wil vervangen als volgt :

« De continuer à développer et à soutenir financièrement, en collaboration avec les centres d'expertise «démence» existants, les formes alternatives de diagnostic et de soins, en particulier à l'hôpital gériatrique de jour et à la clinique de la mémoire prodiguant des soins transmuraux, de manière à éviter autant que possible l'hospitalisation. »

Le ministre estime qu'il faut également développer d'autres formes de diagnostic que celles qui sont mentionnées dans l'amendement n° 32.

Mme Geerts répond qu'il s'agit des formes alternatives de diagnostic et de soins, et pas seulement des formes de soins.

Amendement n° 33

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 33 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à ajouter, après le point 3 du dispositif, un point nouveau rédigé comme suit :

« De stimuler les procédures mises en place pour les médecins généralistes ainsi qu'une approche multidisciplinaire. À cet égard, il y a lieu de valoriser le rôle des services intégrés de soins à domicile (SISD). Le fait que le médecin généraliste travaille dans un réseau de dispensateurs de soins multidisciplinaires est capital pour l'établissement d'un diagnostic correct en temps opportun. »

Amendement n° 34

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 34 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à ajouter, après le point 3 du dispositif, un point nouveau rédigé comme suit :

« D'examiner l'agrément de centres multidisciplinaires. »

Mme Geerts déclare qu'en déposant cet amendement, elle veut mettre l'accent sur l'agrément des cliniques de la mémoire.

Amendement n° 35

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 35 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à ajouter, après le point 3 du dispositif, un point nouveau rédigé comme suit :

« D'accorder une plus grande attention à l'approche des symptômes et plaintes comportementaux et psychologiques dans le processus global de soins et de les faire reposer sur une approche systématique. »

« Alternatieve diagnose- en zorgvormen verder uit te bouwen en financieel te ondersteunen, zoals bijvoorbeeld het geriatriesch dagziekenhuis, de transmurale geheugenkliniek, ..., waardoor opname in het ziekenhuis zoveel mogelijk vermeden wordt en dit in samenwerking met de bestaande expertisecentra de-mentie. »

De minister meent dat er ook andere alternatieve zorgvormen moeten worden uitgebouwd dan diegene die worden vermeld in het amendement nr. 32.

Mevrouw Geerts antwoordt dat het over alternatieve diagnose- én zorgvormen gaat, en niet enkel over zorgvormen alleen.

Amendement nr. 33

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 33 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat na punt 3 van het beschikkend gedeelte, een nieuw punt wenst in te voegen, luidend als volgt :

« Het stimuleren van uitgewerkte procedures voor de huisartsen en van een multidisciplinaire aanpak. Hierbij dient de rol van de geïntegreerde diensten voor thuisverzorging (GDT's) gevaloriseerd te worden. Het feit dat de huisarts werkt in een netwerk van multidisciplinaire zorgaanbieders is zeer belangrijk voor een tijdige en juiste diagnose. »

Amendement nr. 34

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 34 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat beoogt na punt 3 van het beschikkend gedeelte, een nieuw punt in te voegen, luidend als volgt :

« de erkenning van multidisciplinaire centra te onderzoeken. »

Mevrouw Geerts verklaart dat met dit amendement de erkenning van geheugenklinieken wil benadrukken.

Amendement nr. 35

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 35 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat na punt 3 van het beschikkend gedeelte, een nieuw punt wenst in te voegen, luidend als volgt :

« de aanpak van de gedrags- en psychologische symptomen en klachten ruimere aandacht te schenken in het globale zorgproces en op een systematische aanpak te laten berusten. »

Mme Geerts renvoie à la discussion d'amendements déposés précédemment relatifs à l'attention aux éléments psychosociaux.

Amendement n° 45

Mme De Schamphelaere et M. Beke déposent l'amendement n° 45 (doc. Sénat, n° 3-1588/3) qui vise à insérer, après le point 3 du dispositif, un point nouveau, rédigé comme suit :

«D'adapter le cadre du personnel dans les maisons de repos et les autres établissements de soins aux besoins en soins spécifiques des personnes atteintes de démence.»

Mme De Schamphelaere estime qu'à l'heure actuelle, le cadre du personnel des différents établissements n'est pas adapté aux besoins en soins des patients déments. Cet amendement vise à souligner qu'il convient de revoir le cadre du personnel sur la base d'une méthodologie sérieuse, adaptée aux personnes démentes.

Amendement n° 36

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 36 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à remplacer, dans le texte néerlandais du point 4 du dispositif, les mots « *maar ook voor een breder publiek en dit zowel voor de fysieke, medische en cognitieve aspecten als de psychosociale thema's* » par les mots « *maar ook voor een breder publiek en dit zowel met betrekking tot de fysieke, medische en cognitieve aspecten als tot de psychosociale thema's.* » Il s'agit d'une adaptation linguistique.

Amendement n° 37

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 37 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à supprimer le point 6 du dispositif.

Amendement n° 38

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 38 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à insérer, après le point 6 du dispositif, un point nouveau rédigé comme suit :

«D'examiner les possibilités de désigner un médecin (ou un infirmier) de référence en matière de démence.»

Mevrouw Geerts verwijst naar de bespreking van eerder ingediende amendementen met betrekking tot de aandacht voor psycho-sociale elementen.

Amendement nr. 45

Mevrouw De Schamphelaere en de heer Beke dienen amendement nr. 45 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/3) dat ertoe strekt om na punt 3 van het beschikkend gedeelte een nieuw punt in te voegen, luidend als volgt :

«Het personeelskader in rusthuizen en andere zorgvoorzieningen aanpassen aan de specifieke zorgbehoeften van personen met dementie.»

Mevrouw De Schamphelaere is van oordeel, dat op dit ogenblik, het personeelskader in de verschillende instellingen niet is aangepast aan de zorgbehoeften van dementerende patiënten. Dit amendement wil benadrukken dat het personeelskader moet worden aangepast, op basis van een degelijke methodologie inzake dementerende personen.

Amendement nr. 36

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 36 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat in punt 4 van het beschikkend gedeelte de woorden « *maar ook voor een breder publiek en dit zowel voor de fysieke, medische en cognitieve aspecten als de psychosociale thema's* » vervangen door de woorden « *maar ook voor een breder publiek en dit zowel met betrekking tot de fysieke, medische en cognitieve aspecten als tot de psychosociale thema's.* » Het gaat om een taalkundige aanpassing.

Amendement nr. 37

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 37 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat ertoe strekt om punt 6 van het beschikkend gedeelte te doen vervallen.

Amendement nr. 38 van Christel Geerts c.s.

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 38 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat na punt 6 van het beschikkend gedeelte, een nieuw punt wil invoegen, luidend als volgt :

«De mogelijkheden te onderzoeken voor een referentie-arts (verpleegkundige) dementie.»

Amendement n° 39

Mmes Geerts et Leduc déposent l'amendement n° 39 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à remplacer le point 7 du dispositif par ce qui suit :

«De simplifier les procédures administratives de remboursement des médicaments Alzheimer au stade du suivi, en concertation avec les professionnels concernés, tout en maintenant une politique d'autorisation stricte.»

Mme Geerts déclare que cet amendement traduit l'inquiétude de voir un patient être tout à coup exclu du régime de remboursement par suite de l'application de barèmes, alors que certains petits glissements sont souvent dus à une marge d'erreur lors des calculs.

Amendement n° 40

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 40 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à remplacer, au point 10 du dispositif, les mots «du développement» par les mots «de la poursuite du développement». Il s'agit d'une correction purement linguistique.

Amendement n° 41

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 41 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à remplacer le point 11 du dispositif comme suit :

«De tendre vers une application de l'ACP (*advance care planning*, planification anticipée des soins) au niveau du trajet de soins défini pour le patient concerné, en ce compris les traitements appliqués, le souhait de l'intéressé d'être ou non transféré ailleurs en cas de problèmes graves, le recours éventuel à l'alimentation artificielle, etc.

De cette manière, chacun peut faire lui-même un certain nombre de choix au préalable, de façon que la charge des décisions ne repose pas exclusivement sur la famille et les soignants.

Il convient de sensibiliser les médecins au sujet de l'application de l'ACP au niveau du trajet de soins.»

Amendement n° 46

Mme De Schamphelaere et M. Beke déposent l'amendement n° 46 (doc. Sénat, n° 3-1588/3), qui tend à remplacer le point 11 du dispositif comme suit :

Amendement nr. 39

De dames Geerts en Leduc dienen amendement nr. 39 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat punt 7 van het beschikkend gedeelte wenst te vervangen als volgt :

«De terugbetalingprocedures voor Alzheimer-medicatie in de follow-up, administratief te vereenvoudigen, in samenspraak met de betrokken professionelen, met behoud van een streng toelatingsbeleid.»

Mevrouw Geerts verklaart dat dit amendement uiting wil geven aan de bekommernis dat bij het hanteren van schalen iemand plots uit te terugbetalingsregeling kan vallen, daar waar sommige kleinere verschuivingen vaak te wijten zijn aan een foutenmarge bij het meten.

Amendement nr. 40

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 40 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat in punt 10 van het beschikkend gedeelte, tussen de woorden «de» en «uitbouw» het woord «verdere» wenst in te voegen. Het gaat om een louter taalkundige wijziging.

Amendement nr. 41

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 41 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat ertoe strekt om punt 11 van het beschikkend gedeelte te vervangen als volgt :

«Een toepassing van ACP na te streven, met betrekking tot het zorgtraject dat voor de betrokken patiënt wordt uitgetekend : welke behandelingen worden toegepast, wil de betrokkene nog worden overgeplaatst in geval van ernstige problemen, wat met kunstmatige voeding en dergelijkem.

Hierdoor kan het individu zelf vooraf een aantal keuzes maken, zodat de last van het nemen van beslissingen niet uitsluitend op de familie en verzorgenden terechtkomt.

Met betrekking tot de toepassing van ACP met betrekking tot het zorgtraject dienen artsen gesensibiliseerd te worden.»

Amendement nr. 46

Mevrouw De Schamphelaere en de heer Beke dienen amendement nr. 46 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/3) dat ertoe strekt om punt 11 van het beschikkend gedeelte te vervangen als volgt :

«De promouvoir une application très large de la planification anticipée des soins (*advance care planning*), afin que le patient puisse poser lui-même certains choix préalables sur le type de traitement qu'il souhaite recevoir, sur l'arrêt progressif des soins thérapeutiques, sur l'intensification des soins de confort et sur les éventuelles décisions médicales à prendre en fin de vie.»

Amendement n° 42

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 42 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à supprimer le point 11 du dispositif.

Mme Van de Castele fait remarquer que les amendements n°s 41 et 46 visent à remplacer le point 11 par une autre disposition. Si un de ces amendements était adopté, l'amendement n° 42 serait alors apparemment superflu.

Amendements n°s 43 et 48

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 43 (doc. Sénat, n° 3-1588/2), qui vise à insérer, après le point 12 du dispositif, un point nouveau rédigé comme suit :

«De réaliser une évaluation détaillée des normes de personnel fixées et financées par l'INAMI, en conjonction ou non avec l'élaboration d'une indication. Les normes de financement des soins aux handicapés pourront aussi servir de point de référence. Les instruments appropriés doivent être fournis pour permettre un suivi permanent de la charge de travail et des profils de soins.»

Mme Geerts déclare que le présent amendement a, en grande partie, le même objet que l'amendement n° 46. Les auditions ont en effet aussi mis en évidence qu'il ne suffit pas de développer des instruments appropriés mais que l'on doit aussi pouvoir les appliquer en permanence de manière transversale.

Bien que le ministre soit d'accord sur ce point, il met en garde contre la liaison de l'indication au financement. Il estime également que la référence au financement des soins aux handicapés est regrettable. Il s'agit, en effet, de mécanismes différents et d'une population différente.

Mme Geerts comprend la réaction du ministre et n'entend bien entendu pas assimiler sans plus les personnes handicapées à celles atteintes de démence. Cela étant, elle estime qu'il y a quand même des parallèles à établir au niveau des soins. Ce sont des personnes qu'il faut soutenir dans leur vie quotidienne.

«Een zeer ruime toepassing van ACP (*Advanced Care Planning*) na te streven, zodat de patiënt zelf vooraf een aantal keuzes kan maken over de wijze waarop hij behandeld wenst te worden, over de afbouw van medische therapieën, het verhogen van comfortzorgen en over de eventuele medische beslissingen bij het levenseinde.»

Amendement nr. 42

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 42 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat ertoe strekt om punt 11 van het beschikkend gedeelte te doen vervallen.

Mevrouw Van de Castele merkt op dat de amendement nrs. 41 en 46 punt 11 wensen te vervangen door een andere bepaling. Wanneer een van deze amendementen zou worden aangenomen, lijkt amendement nr. 42 overbodig te zijn.

Amendementen nrs. 43 en 48

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 43 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat na punt 12 van het beschikkend gedeelte, een nieuw punt invoegen, luidend als volgt :

«De door het RIZIV bepaalde en gefinancierde personeelsnormen dient grondig geëvalueerd te worden, al dan niet gekoppeld aan de uitbouw van een indicatiestelling. De financieringsnormen met betrekking tot de gehandicaptenzorg kunnen daarbij ook als referentiepunt gehanteerd worden. Het gepast instrumentarium dient te worden aangereikt zodat een permanente follow-up mogelijk is van case-load en zorgprofielen.»

Mevrouw Geerts geeft aan dat dit amendement grotendeels dezelfde doelstelling heeft als amendement nr. 46. Ook tijdens de hoorzittingen is immers gebleken dat niet enkel een juist instrumentarium moet worden ontwikkeld, maar dat het ook permanent moet kunnen worden toegepast over de verschillende sectoren heen.

De minister is het hiermee eens maar waarschuwt ervoor om de indicatiestelling te koppelen aan de financiering. Hij meent dat ook de verwijzing naar de financiering van de gehandicaptenzorg betreurenswaardig is. Het gaat immers om verschillende mechanismen en een verschillende populatie.

Mevrouw Geerts begrijpt de reactie van de minister en wenst de personen met een handicap zeker niet zomaar gelijk te schakelen met de dementerende personen, maar meent dat er toch parallellen te trekken zijn in de zorg. Het gaat om mensen die in hun dagdagelijkse leven moeten ondersteund worden. De

Les normes utilisées dans les soins aux handicapés sont beaucoup plus élevées que les normes relatives à la gériatrie. Cela n'est pas normal, d'autant qu'une grande partie des soins sont identiques dans les deux secteurs. Il n'est donc pas si farfelu de comparer les deux secteurs.

Le ministre n'est pas opposé aux comparaisons, mais il pense que le financement d'un secteur de soins ne peut pas servir de référence pour le financement d'un autre secteur de soins.

Mme Geerts et consorts déposent alors l'amendement n° 48 (doc. Sénat, n° 3-1588/4, sous-amendement à l'amendement n° 43), qui vise à remplacer le point proposé par ce qui suit :

«De réaliser une évaluation détaillée de la norme de personnel fixée et financée par l'INAMI, en conjonction avec l'élaboration d'instruments permettant une bonne indication des profils de soins. Les normes d'encadrement des soins aux handicapés pourront aussi servir de point de référence.»

Amendements n^{os} 44 et 49

Mme Geerts et consorts déposent l'amendement n° 44 (doc. Sénat, n° 3-1588/2) visant à ajouter, après le point 14 du dispositif, les alinéas suivants :

«d'insister auprès des gouvernements de Communauté pour qu'ils fassent en sorte :

20. de s'atteler au désengorgement des listes d'attente des patients atteints de démence dans le secteur des soins résidentiels, mais aussi et surtout de promouvoir les initiatives à petite échelle et financièrement accessibles, privilégiant les soins personnalisés et la qualité de vie.

21. de mettre sur pied et de soutenir des initiatives à petite échelle qui réalisent des formules expérimentales de logement et dont le but est de reproduire autant que possible des conditions de vie normales pour le patient dément.

22. de soutenir, entre autres financièrement, la réalisation et le maintien de trajets de soins régionaux pour les patients atteints de démence.

23. de s'atteler à uniformiser au maximum les attestations entre les différents mécanismes de remboursement. L'application de l'échelle RAI doit être soutenue activement sur le lieu de travail.

24. de lancer une campagne générale de sensibilisation à la prévention primaire, pour lever le tabou entourant la démence et pour familiariser le public

normes die worden gehanteerd in de gehandicaptenzorg liggen stukken hoger dan de normen voor de ouderenzorg. Dit is niet normaal, zeker omdat vele zorg gelijklopend is. Het lijkt dan ook niet zo uit de lucht gegrepen om de vergelijking met de sector te maken.

De minister heeft geen probleem met vergelijkingen, maar meent dat de financiering van de ene zorgsector niet als referentiepunt mag dienen voor de financiering van de andere.

Daarop dienen mevrouw Geerts c.s. amendement nr. 48 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/4, subamendement op amendement nr. 43), dat beoogt de voorgestelde considerans te vervangen als volgt :

«De door het RIZIV bepaalde en gefinancierde personeelsnormen dienen grondig geëvalueerd te worden, gekoppeld aan de uitbouw van een instrumentarium voor een goede indicatiestelling van de zorgprofielen. De omkaderingsnormen met betrekking tot de gehandicaptenzorg kunnen daarbij ook als referentiepunt gehanteerd worden.»

Amendementen nrs. 44 en 49

Mevrouw Geerts c.s. dienen amendement nr. 44 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/2), dat, na punt 14 van het beschikkend gedeelte, de volgende leden wenst toe te voegen :

«vraagt de federale regering om bij de gemeenschapsregeringen aan te dringen om :

20. Te werken aan de afbouw van de wachtlijsten voor patiënten met dementie in de residentiële zorg, maar vooral ook te streven naar kleinschalige, betaalbare initiatieven waarbij de persoonsgerichte zorg en levenskwaliteit vooropstaan.

21. Kleinschalige initiatieven op te zetten en te ondersteunen die vorm geven aan experimentele woonvormen en die als doel hebben om zoveel als mogelijk de normale levensomstandigheden van de dementerende patiënt na te bootsen.

22. Het ondersteunen, ook financieel, van het realiseren en instandhouden van regionale zorgpaden voor dementerende patiënten.

23. Werk te maken van zoveel mogelijk gelijklopende attestering tussen de verschillende terugbetalingsmechanismen. De implementering van de RAI-schaal moet op de werkvloer actief ondersteund worden.

24. Algemeen te sensibiliseren voor primaire preventie. Deze campagnes moeten dementie uit de taboesfeer halen en het publiek meer vertrouwd

avec les possibilités de diagnostic précoce, de traitement, d'encadrement et de soutien.»

En ce qui concerne le soutien de l'implémentation de l'échelle *RAI* sur le terrain, Mme Geerts cite l'exemple des hôpitaux gériatriques de jour, où les dispensateurs de soins appliquent l'échelle *RAI* depuis quelques mois déjà sans avoir suivi la moindre formation dans ce domaine.

Elle souligne également que les projets pilotes à petite échelle éprouvent souvent beaucoup de difficultés à survivre par la suite, étant enfermés dans le carcan insensé des normes d'agrément qui se basent souvent sur un modèle médical, mais qui ne correspondent pas aux formules expérimentales de logement. Il serait important de faire quelques pas dans la bonne direction à cet égard.

Le ministre trouve important de déterminer les canaux qui peuvent être utilisés pour les campagnes relatives à la démence. Les centres d'expertise ont-ils un rôle à jouer dans ce domaine? Si tel est le cas, il faut alors les étendre à l'ensemble du pays, car ils n'existent actuellement qu'en Flandre. La note du groupe de travail intercabinet mentionne explicitement les centres d'expertise, car si on les ignore, on n'aura qu'une partie de la solution. À l'inverse de ce que prévoit la proposition de résolution à l'examen, les Communautés sont bel et bien impliquées dans le groupe de travail intercabinet.

En ce qui concerne les initiatives à petite échelle, le ministre se réfère au modèle néerlandais, pays chef de file en la matière, où certaines prévisions n'ont pas du tout été atteintes. Il lui semble donc prématuré que la proposition de résolution anticipe sur certaines prévisions. En effet, le débat à ce sujet bat actuellement son plein. De surcroît, les initiatives à petite échelle ne sont pas une bonne solution pour tout le monde.

Mme Geerts ne nie pas que les initiatives à petite échelle doivent s'inscrire dans un ensemble plus grand et rester financièrement abordables. Il n'empêche que d'énormes efforts sont faits en faveur des personnes démentes dans le cadre de certains projets, sans qu'ils ne soient forcément plus onéreux que les projets à grande échelle. Ces projets éprouvent pourtant bien des difficultés pour obtenir les agréments nécessaires.

Mme Zrihen estime qu'il faut, dans la mesure du possible, attendre l'évaluation des projets pilotes et les conclusions du groupe de travail intercabinet, en particulier pour ce qui est du coût des mesures proposées pour la sécurité sociale.

Mme Geerts et consorts déposent ensuite l'amendement n° 49 (doc. Sénat, n° 3-1588/4, sous-amendement à l'amendement n° 44, qui tend à remplacer le

«maken met de mogelijkheden van een vroegtijdige diagnose, behandeling, begeleiding en ondersteuning.»

«Wat betreft de ondersteuning op de werkvloer van de implementering van de RAI-schaal verwijst mevrouw Geerts naar het voorbeeld van de geriatrische dagziekenhuizen, waar zorgverstrekkers reeds enkele maanden de RAI-schaal toepassen zonder hiervoor enige vorming te hebben genoten.»

Zij wijst er tevens op dat de kleinschalige pilootprojecten het vaak heel moeilijk hebben om achteraf te overleven omdat zij worden gedwongen in het waanzinnig carcan van erkenningsnormen, die vaak vanuit een medisch model vertrekken maar haaks staan op de experimentele woonvormen. Het zou belangrijk zijn mochten hierin enkele stappen in de goede richting kunnen worden gezet.

De minister meent dat het van belang is om uit te maken welke kanalen kunnen worden aangewend voor campagnes inzake dementie. Hebben de expertisecentra hierin een rol of niet? Wanneer dit het geval is, moeten ze ook worden uitgebreid worden over het ganse land, vermits ze vandaag enkel in Vlaanderen bestaan. In de nota van de interkabinettenwerkgroep worden de expertisecentra wel expliciet vermeld, omdat men anders slechts over een deel van de oplossing praat. Anders dan in voorliggend voorstel van resolutie, zijn de gemeenschappen wel betrokken in de interkabinettenwerkgroep.

«Wat de kleinschalige initiatieven betreft, verwijst de minister naar het Nederlandse voorbeeld, waar men koploper is en waar bepaalde verwachtingen helemaal niet worden ingelost. Het lijkt hem dan ook voorbarig om in een voorstel van resolutie reeds vooruit te lopen op bepaalde verwachtingspatronen. Het debat hierover is immers volop aan de gang. Kleinschalige initiatieven zijn bovendien niet voor iedereen de juiste oplossing.»

Mevrouw Geerts ontkent niet dat kleinschalige initiatieven dienen te worden ingebed in een groter geheel en dat ze betaalbaar moeten blijven. Dit neemt niet weg dat men in een aantal projecten zeer veel inspanningen levert voor de dementerende personen, zonder dat dit per definitie duurder is dan de groot-schalige projecten. Nochtans blijkt het zeer moeilijk te zijn voor die projecten om aan de nodige erkenningen te raken.

Mevrouw Zrihen meent dat men in de mate van het mogelijke de evaluatie van de pilootprojecten en de resultaten van de interkabinettenwerkgroep dient af te wachten, in het bijzonder wat betreft de impact van de voorgestelde maatregelen op de kostprijs van de sociale zekerheid.

Mevrouw Geerts c.s. dienen vervolgens amendement nr. 49 in (stuk Senaat, nr. 3-1588/4, subamendement op amendement nr. 44), dat ertoe strekt het door

point 21 proposé par l'amendement n° 44 par ce qui suit :

«21. de mettre sur pied et de soutenir des initiatives intégrant le concept de soins à petite échelle dans des formules expérimentales de logement et dont le but est de reproduire autant que possible les conditions de vie normales du patient dément.»

IV. VOTES

Les amendements n^{os} 1 à 40 sont adoptés à l'unanimité des 10 membres présents.

L'amendement n° 41 est adopté par 9 voix et 1 abstention.

Les amendements n^{os} 42, 43 et 44 sont adoptés à l'unanimité des 10 membres présents.

Les amendements n^{os} 45 et 46 sont rejetés par 9 voix et 1 abstention.

L'amendement n° 47 est adopté à l'unanimité des 10 membres présents.

L'amendement n° 48 est adopté par 9 voix et 1 abstention.

L'ensemble de la proposition de résolution n° 3-1588 ainsi amendée a été adopté par 9 voix et 1 abstention.

Confiance a été faite au rapporteur pour la rédaction du présent rapport.

Le rapporteur,

Jean CORNIL.

La présidente,

Annemie VAN de CASTEELE.

amendement 44 voorgestelde punt 21 te vervangen als volgt :

«21. Initiatieven op te zetten en te ondersteunen die het zorgconcept van kleinschaligheid integreren in experimentele woonvormen en die als doel hebben om zoveel als mogelijk de normale levensomstandigheden van de dementerende patiënt na te bootsen.»

IV. STEMMINGEN

De amendementen nrs. 1 tot 40 worden eenparig aangenomen met 10 stemmen.

Amendement nr. 41 wordt aangenomen met 9 stemmen bij 1 onthouding.

De amendementen nrs. 42, 43 en 44 worden eenparig aangenomen met 10 stemmen.

De amendementen nrs. 45 en 46 worden verworpen met 9 stemmen tegen 1 stem.

Amendement nr. 47 wordt aangenomen met 10 stemmen.

Amendement nr. 48 wordt aangenomen met 9 stemmen bij 1 onthouding.

Het aldus geamendeerde voorstel van resolutie nr. 3-1588 in zijn geheel wordt aangenomen met 9 stemmen bij 1 onthouding.

Vertrouwen werd geschonken aan de rapporteur voor het uitbrengen van dit verslag.

De rapporteur,

Jean CORNIL.

De voorzitter,

Annemie VAN de CASTEELE.

ANNEXE

Audition de :

— M. Peter De Deyn, professeur, *Universiteit Antwerpen*, département des Sciences biomédicales;

— Mme Bernadette Van den Heuvel, coordinatrice gériatrie du groupe *Gasthuiszusters van Antwerpen*

M. Peter De Deyn. — Je suis professeur à l'Université d'Anvers, directeur de l'Institut Born-Bunge, une unité de recherches comptant une centaine de chercheurs, et chef de service du département de neurologie et de la Clinique de la mémoire de l'Hôpital Général Middelheim d'Anvers. Je suis actif dans plusieurs domaines de la démence. Contrairement à mon collègue, M. De Lepeleire, je vois la proposition de résolution d'un œil particulièrement favorable. Il s'agit d'un texte informatif, rédigé de manière très nuancée. Les auteurs font preuve d'une grande maturité dans le traitement de la matière.

Dans mes commentaires, je suivrai la structure du document et j'aspire à un dialogue avec la commission.

Dans le texte, la démence est décrite comme un syndrome avec des définitions bien connues (p. 2). On y indique que ses causes peuvent être diverses. On n'y fait par contre aucune mention d'une forme de démence qui représenterait 7 % des cas : la *diffuse Lewy body disease*. Il peut être pertinent de mentionner cette maladie parce qu'elle requiert un traitement pharmacologique spécifique. La maladie de Pick est citée comme un des exemples de démence frontotemporale mais il existe toute une série de ces démences.

On signale à juste titre qu'il existe aussi quelque chose comme la *early onset Alzheimer's disease*, une maladie qui, par définition, survient avant l'âge de 65 ans. Selon moi, 6000 Belges en souffrent et non 3000 comme mentionné dans le texte.

En ce qui concerne la présence d'allochtones dans les MRS, une enquête plus étendue s'impose. On ne sait pas tout et peut-être le pour cent de présence est-il dû à la différence culturelle. Peut-être certains allochtones retournent-ils dans leur pays d'origine lorsqu'ils sont touchés par un syndrome démentiel. Les familles allochtones sont également structurées de manière différente. On continue toutefois à supposer qu'il existe encore des barrières culturelles ou socio-économiques au passage dans une MRS. Cela doit donc être examiné davantage.

Comme je l'ai déjà indiqué, le texte est bien écrit, de manière nuancée, mais je voudrais émettre des objections matérielles que je puis toutes étayer à l'aide de documents que je peux fournir à la commission.

Je voudrais ainsi signaler que les marqueurs biologiques constituent une part importante du diagnostic précoce. Je peux le prouver par ma propre expérience mais aussi par des publications internationales d'où il ressort que, à partir des formes les plus légères de troubles de mémoire, on peut prévoir de manière adéquate si la situation se transformera en un syndrome démentiel. Les marqueurs du liquide céphalorachidien jouent un rôle à cet égard. Notre groupe à Anvers a une grande expérience à ce sujet.

Cela semble provoquant mais, selon moi, l'examen du liquide céphalorachidien est tout aussi précis que l'examen neuropsychologique, neuroradiologique ou clinique. Je dispose de données montrant que l'exactitude est de 82 % (p. 3).

Aucun budget n'a été prévu pour le financement du diagnostic multidisciplinaire spécialisé, sauf pour les honoraires des neurologues. Pour les soins administrés à une personne démente, le médecin est en contact non seulement avec le patient mais aussi avec les intervenants de proximité. Cela requiert davantage de

BIJLAGE

Hoorzitting met :

— professor Peter De Deyn, Universiteit Antwerpen, Dept. Biomedische wetenschappen;

— mevrouw Bernadette Van den Heuvel, coördinator ouderenzorg van de groep Gasthuiszusters van Antwerpen.

De heer Peter De Deyn. — Ik ben hoogleraar aan de Universiteit Antwerpen, directeur van het Instituut Born-Bunge, een research unit met een honderdtal onderzoekers, en diensthoofd departement Neurologie en Geheugenkliniek van het AZ Middelheim Antwerpen. Ik ben actief op de verschillende dementiedomeinen. In tegenstelling tot mijn collega De Lepeleire ben ik bijzonder gunstig gestemd over het voorstel van resolutie. Het is een informatieve tekst die zeer genuanceerd is geformuleerd. De auteurs geven blijk van grote maturiteit bij de behandeling van de materie.

Ik zal in mijn commentaar de structuur van het document volgen, en ik kijk uit naar een dialoog met de commissie.

Dementie wordt in de tekst omschreven als een syndroom met goed gekende definities (p. 2) en er wordt gezegd dat de oorzaken van dementie divers kunnen zijn. Er wordt wel geen melding gemaakt van één vorm van dementie die voor 7 % van de gevallen zou instaan : de *diffuse Lewy body disease*. Het kan relevant zijn deze ziekte te vermelden omdat daarvoor een specifieke farmacologische behandelingswijze vereist is. De ziekte van Pick wordt aangehaald als een van de voorbeelden van frontale kwabdementie, maar er bestaan een reeks frontale kwabdementies.

Er wordt terecht vermeld dat er ook zoiets bestaat als de *early onset Alzheimer's disease*, een ziekte die zich per definitie voordoet voor de leeftijd van 65 jaar. Volgens mij lijden er 6000 Belgen aan de ziekte en niet maar 3000 zoals in de tekst vermeld.

Over de aanwezigheid van allochtonen in RVT's is uitgebreider onderzoek wenselijk. Niet alles is geweten en misschien heeft de 1 % aanwezigheid met het cultuurverschil te maken. Misschien gaan sommige allochtonen terug naar het thuisland wanneer ze getroffen worden door een dementieel syndroom. Allochtone gezinnen zijn ook anders gestructureerd. Toch blijft het vermoeden bestaan dat er voor de stap naar een RVT nog culturele of sociaal-economische barrières zijn. Dat moet dus verder onderzocht worden.

Zoals ik al zei vind ik de tekst goed en genuanceerd geschreven, maar ik heb wel een aantal feitelijke bedenkingen die ik altijd kan staven met documenten die ik de commissie kan bezorgen.

Zo wil ik vermelden dat de biologische merkers een belangrijk onderdeel vormen in de vroegdiagnostiek. Ik kan dat bewijzen vanuit mijn eigen ervaring, maar ook met internationale publicaties waaruit blijkt dat men vanuit de allermildste vormen van geheugenstoornissen adequaat kan voorspellen of de toestand zal converteren naar een dementieel syndroom. Cerebrospinale vochtmerkers spelen daarbij een rol. Onze groep in Antwerpen bezit in dat verband grote deskundigheid.

Het klinkt provocerend, maar volgens mij is het onderzoek van cerebrospinaal vocht even accuraat als het neuropsychologische, het neuroradiologische of het klinische onderzoek. Ik beschik over gegevens die aantonen dat de accuraatheid 82 % bedraagt (p. 3).

Voor de financiering van de gespecialiseerde multidisciplinaire diagnose is er geen budget uitgetrokken, behalve voor het ereloon van de neurologen. Bij de zorg voor een dementerende staat de arts niet alleen in contact met de patiënt, maar ook de mantelzorgers. Dat vraagt meer overleg. Als neuropsychiater vind ik dan ook dat

concertation. En tant que neuropsychiatre, j'estime dès lors que les honoraires ne sont pas suffisants. Il n'existe en outre toujours pas de nomenclature officielle pour l'examen neuropsychologique dans le diagnostic des syndromes de la démence.

Lorsque, voici quatre ou cinq ans, le remboursement des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase a été adopté, le ministre Vandebroucke a demandé à tous les médecins de ne pas faire payer le traitement des dossiers relatifs aux demandes de remboursement parce qu'il s'agissait d'un groupe de patients ne disposant pas de moyens importants. Il a également demandé explicitement de ne pas faire payer les consultations. Il a promis qu'en revanche, une rétribution de 75 euros serait octroyée. On consacre environ trois quarts d'heure à chaque patient. Dans mon centre, pendant ces quatre ou cinq ans, 3 000 personnes ont été traitées. Il s'agit dès lors de montants très importants. On doit donc être très motivé pour offrir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence, tout en respectant la réglementation.

Nous sommes entièrement d'accord pour dire que l'établissement d'un diagnostic précoce suppose qu'on dispose d'une offre structurelle de consultations de mémoire très accessibles (p. 4 et 5). La clinique de la mémoire transmurale présente en effet une valeur ajoutée et peut porter ses fruits tant pour la qualité que sous l'angle socio-économique. À ce sujet, je voudrais remettre à la commission quelques textes relatifs aux cliniques de la mémoire. Bien que la résolution ne s'étende pas davantage à leur sujet, il importe que le concept soit repris dans son texte.

Je me réjouis que, dans la résolution, on soit également attentif à la prévention primaire (p. 4). En cas d'hypertension artérielle, d'infarctus du myocarde ou de dyslipidémie, on peut en effet faire de la prévention primaire pour la démence vasculaire. Dans ce domaine, nous devons couramment sensibiliser à la prévention primaire.

Ensuite, je voudrais faire une remarque sur les procédures de remboursement des inhibiteurs de la cholinestérase (p. 7 et 8). J'ai constaté que la résolution a près d'un an. Depuis lors, cette procédure de remboursement a été simplifiée. Je propose dès lors d'actualiser cette partie du texte.

Je suis d'accord avec les remarques des auteurs de la proposition de résolution au sujet des modalités de remboursement. Ils affirment à juste titre que la médication pour laquelle un remboursement est prévu fonctionne aussi pour un MMSE (*Mini-Mental State Exam*) inférieure à 12.

Permettez-moi d'être une fois encore provoquant. On doit bien entendu travailler dans les limites des budgets fixés pour les médicaments, tout en soignant un maximum de personnes. Il y a peu de temps, nous ne pouvions ainsi traiter des personnes souffrant de sclérose multiple que jusqu'à cinquante ans. Nous constatons un phénomène semblable pour la démence. Seule la démence du type Alzheimer entre en considération, à condition qu'une certaine limite ne soit pas dépassée. Les scientifiques ont entre-temps démontré, notamment dans des articles de *The Lancet* et *Neurology*, que la médication peut également aider en cas de démence vasculaire et fonctionne à merveille en cas de *diffuse Lewy body disease* dont souffrent 7% de nos personnes atteintes de démence. Le neurologue turc Murat Emre et moi-même avons récemment publié, dans le *New England Journal of Medicine*, un article dans lequel nous indiquons que la médication contre la maladie d'Alzheimer fonctionne extraordinairement bien en cas de démence de Parkinson. L'EMA (*European Agency for the Evaluation of Medicinal Products*) a approuvé l'indication mais, dans notre pays, la Commission de remboursement des médicaments ne l'a pas fait, probablement parce que 800 Belges entrent en ligne de compte pour ce traitement. À raison de mille euros par an, 800 000 euros doivent être débloqués pour ces patients.

het ereloon niet toereikend is. Bovendien is er nog steeds geen officiële nomenclatuur voor het neuropsychologische onderzoek in de diagnostiek van dementiesyndromen.

Toen de terugbetaling van de acetylcholinesterase-inhibitoren vier of vijf jaar geleden werd goedgekeurd, heeft minister Vandebroucke alle artsen gevraagd om de afhandeling van de dossiers met de aanvragen voor terugbetaling niet aan de patiënten aan te rekenen omdat het om een patiëntenpopulatie ging die niet over veel middelen beschikt. Hij vroeg ook expliciet om geen consultaties aan te rekenen. Hij beloofde dat hiertegenover een honorering van 75 euro zou staan. Voor elke patiënt wordt ongeveer drie kwartier uitgetrokken. In mijn centrum zijn in die vier of vijf jaar 3 000 personen behandeld. Het gaat dus om zeer hoge bedragen. Men moet dus zeer gemotiveerd zijn om een kwaliteitsvolle dementiezorg te bieden en tegelijkertijd de regelgeving na te leven.

We zijn het er volledig mee eens dat er voor de vroegdiagnose een structureel aanbod moet komen van laagdrempelige geheugenconsultaties (p. 4 en 5). De transmurale geheugenkliniek heeft inderdaad een toegevoegde waarde en kan zowel inzake kwaliteit als op sociaal-economisch vlak vruchten afwerpen. Ik zal de commissie in dit verband enkele teksten over geheugenklinieken overhandigen. Hoewel de resolutie hier niet verder op ingaat, is het belangrijk dat het concept erin wordt opgenomen.

Het doet me genoegen dat in de resolutie ook aandacht wordt besteed aan de primaire preventie (p. 4). Bij arteriële hypertensie, myocardinfarct of lipidenstoornissen kan men inderdaad aan primaire preventie doen voor vasculaire demencie. We moeten op dat vlak algemeen sensibiliseren voor primaire preventie.

Vervolgens heb ik een opmerking over de terugbetalingsprocedures van de cholinesterase-inhibitoren (p. 7 en 8). Ik heb gezien dat de resolutie al bijna een jaar oud is. Inmiddels is die terugbetalingsprocedure vereenvoudigd. Ik stel dan ook voor om dit deel van tekst te actualiseren.

Ik ben het eens met de opmerkingen van de auteurs van het voorstel van resolutie over de terugbetalingsvoorwaarden. Zo zeggen ze terecht dat de medicatie waarvoor een terugbetaling geldt, ook werkt bij een MMSE lager dan 12.

Sta me toe nogmaals te provoceren. Natuurlijk moet er worden gewerkt binnen de budgetten die voor geneesmiddelen zijn vastgelegd, waarbij zoveel mogelijk mensen moeten worden bediend. Zo mochten we tot voor kort bij multiple sclerose enkel mensen tot vijftig jaar behandelen. Voor demencie zien we een gelijkaardig fenomeen. Enkel demencie van het type Alzheimer komt in aanmerking op voorwaarde dat een bepaalde grens niet wordt overschreden. Wetenschappers hebben intussen aangetoond onder meer via artikelen in *The Lancet* en in *Neurology* dat de medicatie ook kan helpen bij vasculaire demencie, en uitstekend werkt bij *diffuse Lewy body disease*, waaraan 7% van onze dementerenden lijden. De Turkse neuroloog Murat Emre en ikzelf hebben onlangs in *the New England Journal of Medicine* gepubliceerd dat bij Parkinson-dementie de Alzheimer-medicatie fantastisch werkt. The EMA, *European Agency for the Evaluation of Medicinal Products*, heeft de indicatie goedgekeurd, maar de Commissie Terugbetaling Geneesmiddelen in ons land heeft dat niet gedaan, waarschijnlijk omdat 800 Belgen in aanmerking komen voor die behandeling. A rato van 1 000 euro per jaar moet voor die patiënten dan immers 800 000 euro worden uitgetrokken.

Nous sommes donc toujours confrontés à la zone de tension entre les données scientifiques factuelles et les possibilités budgétaires et il s'agit dans ce cas de convaincre les responsables.

Les troubles neuropsychiatriques et tous leurs effets secondaires requièrent de nombreux soins et constituent souvent l'occasion de la prise en charge d'un patient dans une institution résidentielle. Je voudrais ajouter que la psychose de la maladie d'Alzheimer ainsi que l'apathie vont jusqu'à générer l'incapacité du patient, incapacité très lourde à supporter pour les prestataires de soins. Nous ne devons vraiment pas le perdre de vue.

Dans le passé, nous avons souvent sensibilisé aux interventions psychosociales, aux thérapies alternatives et à la réhabilitation cognitive parce qu'elles sont aujourd'hui nécessaires (p. 9). Toutefois, il n'existe aucune preuve formelle de l'efficacité de sessions d'entraînement cognitives longues et répétitives. Je ne pense pas qu'il soit indiqué de donner 180 sessions thérapeutiques consécutives à une personne qui souffre de la maladie d'Alzheimer, mais on doit prévoir certains programmes d'entraînement cognitif. De même, un remboursement des interactions pour des moyens mnémotechniques et d'autres choses qui aident le patient devrait être prévu.

Avec de telles thérapies, on peut mieux entraîner certaines fonctions des personnes atteintes de démence mais, à part ça, cela reste la plupart du temps problématique. Il s'agit néanmoins d'une piste non négligeable et complémentaire pour laquelle nous devrions créer davantage de possibilités.

Je ne m'étendrai pas sur les soins palliatifs (p. 19). Je signale simplement qu'il est bon qu'ils ne soient pas considérés comme une unité séparée de l'hôpital mais assurent simplement la continuité des soins spécialisés pour un certain groupe de patients. Le neurologue, le neuropsychiatre ou, dans certains cas, le gériatre doit accompagner le patient également dans la phase palliative, sans que ce dernier soit physiquement déplacé. Je considère que la proposition en ce sens est très positive.

Je passe alors aux soins de proximité (p. 12) et à ce qui est prévu à ce sujet. Les centres de jour peuvent très souvent contribuer à une organisation judicieuse de la journée du patient, mais ils jouent également un rôle important pour les moyens financiers à long terme des personnes qui veillent aux soins de proximité. Dans cette optique, il existe toutefois encore souvent une barrière trop grande pour disposer d'un accès facile et abordable à l'accueil de jour spécifique. La capacité actuelle est insuffisante, comme l'indique également la proposition, et on doit donc encore y travailler.

En ce qui concerne l'*advanced care planning*, la capacité de manifester sa volonté et l'autonomie des personnes atteintes de démence, je voudrais souligner quelques principes généraux.

Trente à trente-cinq pour-cent des personnes présentes ici en ce moment sont en train de développer une démence, bien entendu sans le savoir. Nous payons les progrès des sciences biomédicales. Nous vivons plus longtemps, sommes en meilleure santé et faisons de la prévention primaire et secondaire; cela signifie aussi que de plus en plus de gens sont victimes de maux augmentant avec l'âge, tels que les congestions cérébrales, les complications cardiovasculaires et la démence. C'est une réalité. On a entre-temps montré que les plaques se déposent dans le cerveau durant une période de 20 à 30 ans. Ce n'est qu'au terme de celle-ci que l'on perçoit des symptômes. La personne ne perd pas soudainement son autonomie. Certaines facultés cognitives s'amenuisent, telles que la mémoire, la capacité de compter, de se souvenir ou de faire certaines choses, mais nous connaissons bien entendu une période relativement importante durant laquelle nous sommes capables de manifester notre volonté. Cette « capacité à manifester sa volonté » figure à plusieurs reprises dans la proposition et on y souligne à juste titre qu'une personne peut être incapable de manifester sa

We staan dus altijd voor het spanningsveld van de factuele wetenschappelijke gegevens versus budgettaire mogelijkheden waarbij het erop aankomt de verantwoordelijken te overtuigen.

Neuropsychiatrische stoornissen met al hun nevenwerkingen vragen veel verzorging en zijn vaak de aanleiding tot een opname van een patiënt in een residentiële setting. (p. 8) Aanvullend wil ik nog zeggen dat de psychosis van de ziekte van Alzheimer evenals apathie echt tot incapaciteit van de patiënt leiden die heel zwaar om dragen is voor de zorggevers. Daar moeten we echt oog voor hebben.

In het verleden hebben we vaak gesensibiliseerd voor psychosociale interventies, alternatieve therapieën en cognitieve revalidatie omdat die nu eenmaal noodzakelijk zijn (p. 9). Desalniettemin is er geen formeel bewijs van de doeltreffendheid van langdurende repetitieve cognitieve trainingssessies. Ik denk niet dat het aangewezen is om 180 consecutieve therapeutische sessies te geven aan een persoon die lijdt aan de ziekte van Alzheimer, maar er moet wel worden voorzien in bepaalde cognitieve trainingprogramma's. Eveneens zou in terugbetaling moeten worden voorzien van interacties voor memotechnische middelen en dergelijke die de patiënt vooruithelpen.

Met dergelijke therapieën kan men bepaalde functies bij dementerende personen trainen, maar daarbuiten blijft het meestal problematisch. Toch is het een niet onbelangrijk en complementair spoor waarvoor we wat meer mogelijkheden zouden moeten creëren.

Ik zal niet ingaan op de palliatieve verzorging (p. 19). Ik vermeld enkel dat het goed is dat de palliatieve verzorging niet als een aparte eenheid in het ziekenhuis wordt beschouwd, maar gewoon de continuïteit van gespecialiseerde verzorging voor een bepaalde patiëntenpopulatie inhoudt. De neuroloog, neuropsychiater of in bepaalde gevallen de geriater moet de patiënt dan ook in de palliatieve fase bijstaan, zonder dat deze fysiek wordt verplaatst. Het voorstel in die zin vind ik zeer positief in de tekst.

Ik maak dan een sprong naar de mantelzorg (p. 12) en de voorzieningen daarvoor. De dagcentra kunnen heel vaak bijdragen tot een zinvolle invulling van de dag voor de patiënt, maar spelen ook een belangrijke rol in de draagkracht op lange termijn van de mensen die voor de mantelzorg instaan. In die optiek is er vaak toch nog een te grote barrière om een vlotte en betaalbare toegang te hebben tot specifieke dagopvang. De huidige capaciteit is ontoereikend, zoals ook in het voorstel staat, en er dient dus nog aan gewerkt te worden.

In verband met de *advanced care planning*, de wilsbekwaamheid en de autonomie bij dementerenden wil ik enkele algemene principes benadrukken.

Van de aanwezigen hier is 30 tot 35% op het ogenblik een dementie aan het ontwikkelen, uiteraard zonder dat we het weten. Wij betalen de tol van de vooruitgang in de biomedische wetenschappen. We leven langer, we leven gezonder en doen aan primaire en secundaire preventie, maar dat betekent ook dat meer en meer mensen het slachtoffer worden van kwalen die met de leeftijd toenemen, zoals beroerten, cardiovasculaire complicaties en dementie. Dat is een realiteit. Intussen is bewezen dat de plaques zich over een periode van 20 tot 30 jaar in de hersenen afzetten. Pas na die periode krijgt men symptomen. De mens verliest niet plots zijn autonomie. Bepaalde cognitieve mogelijkheden krimpen in, zoals het geheugen, de capaciteit om te rekenen, te herkennen of bepaalde zaken uit te voeren, maar we blijven natuurlijk een relatief belangrijke periode wilsbekwaam. Het woord « wilsbekwaam » staat verschillende keren in het voorstel en er wordt terecht op gewezen dat iemand voor bepaalde functies of modaliteiten wilsbekwaam kan zijn, zoals het beheer van goederen, maar best nog wilsbekwaam kan zijn als het erop

volonté pour certaines fonctions ou modalités, telles que la gestion des biens, mais peut être tout à fait capable lorsqu'il s'agit de décider de l'application d'une thérapie.

C'est une question importante sur laquelle une large discussion sociale doit encore être menée. Une autre, un peu moins chargée émotionnellement, est celle de la conduite au volant des personnes démentes. Selon certains, une personne chez qui la maladie d'Alzheimer a été diagnostiquée doit rendre son permis de conduire. Je ne partage pas cet avis. Certaines personnes atteintes de démence, ayant 16 au test MMSE, ou *minimal mental state examination*, peuvent encore parfaitement conduire une voiture et ne représentent aucun danger pour elles-mêmes ni pour la société. Le défi est de trouver des critères objectifs et d'oser les appliquer avec respect pour les patients concernés.

Bien entendu, des décisions doivent continuer à être prises au cas par cas en matière d'acharnement thérapeutique et d'euthanasie. C'est une matière éthique sur laquelle toute une discussion doit encore être menée. La résolution offre une bonne approche.

Pour terminer, je voudrais brièvement parler du testament de vie et des dernières volontés de la personne démente. La résolution développe correctement ce thème, mais de manière un peu simpliste. Toute personne ayant mené une longue réflexion éthique à ce sujet sera d'accord avec moi pour dire qu'il est très difficile de se baser sur le testament d'une personne démente réclamant l'euthanasie dès le moment où elle obtient 10 sur 30 au test MMSE. Cette position doit être davantage nuancée au travers d'un débat social. On a pu lire récemment dans la presse qu'une dame atteinte de la maladie d'Alzheimer aurait vécu plus longtemps si le législateur avait été plus tolérant. Je pense également que la discussion sur l'euthanasie doit encore être approfondie, mais le journaliste a abusé d'un nom connu pour présenter une affaire de manière un peu simpliste.

La résolution, excellente selon moi, renvoie d'une certaine façon aux études de Qualidem. Elles contiennent effectivement de nombreuses données épidémiologiques de qualité. Je voudrais y ajouter le résultat d'une étude anversoise non encore publiée sur la prévalence et l'incidence de la démence chez des personnes âgées vivant à domicile. Cette étude révèle qu'à Anvers, 11 % des personnes âgées de 75 à 80 ans vivant à domicile de manière autonome sont démentes. Nous avons visité un millier de ces personnes pendant quatre années consécutives. Il est apparu que, chaque année, trois à quatre d'entre elles dégénèrent vers la démence. C'est énorme. L'étude a été réalisée en collaboration avec le CPAS d'Anvers, lequel veut d'ailleurs se préparer à une explosion de la démence. Nous devons aider cette population, entre autres en procédant à une évaluation à grande échelle, en intervenant de manière préventive et en offrant des soins de proximité de qualité.

M. Patrik Vankrunkelsven (VLD). — J'ai trois questions.

M. De Deyn a indiqué qu'il avait récemment pu mettre en évidence des marqueurs biologiques pour la démence. Quelles en sont les conséquences dans la pratique ? Devons-nous comprendre que toute personne de 60 ans se présentera pour une ponction lombaire ? Je pense qu'il y a encore une différence entre l'existence d'un tel marqueur et son application dans la pratique.

M. De Deyn s'est exprimé de manière très positive au sujet des inhibiteurs de la cholinestérase. Des tonnes de papier ont déjà été gaspillées à ce sujet. Le secteur pharmacologique exerce aussi une pression énorme, mais, voici un an ou deux, il n'y avait encore aucune étude montrant une plus-value. Aujourd'hui, une étude, et peut-être une autre plus récente, reconnaît timidement un léger avantage lors de l'utilisation de ces médicaments. Les moyens

aankomt te beslissen over het al dan niet toepassen van een therapie.

Dit is een belangrijke kwestie waarover nog een brede maatschappelijke discussie moet worden gevoerd. Een ander, iets minder emotioneel beladen voorbeeld is de kwestie van de rijvaardigheid van dementerenden. Sommigen mensen zeggen dat een persoon bij wie de ziekte van Alzheimer is gediagnosticeerd, zijn rijbewijs moet inleveren. Ik ben het daar niet mee eens. Er zijn dementerenden die met een 16 op de MMSE of *minimal mental state examination* nog perfect een auto kunnen besturen en geen gevaar bekeken voor zichzelf of voor de maatschappij. Hier is de uitdaging objectieve criteria te vinden en die te durven implementeren met respect voor de betrokken patiënten.

Uiteraard moet er ruimte zijn voor individuele beslissingen rond therapeutische hardnekkigheid en euthanasie. Dat is een ethische materie waarover nog heel wat discussie moet worden gevoerd. De resolutie biedt daarvoor een goede aanzet, maar het laatste woord is daarover nog lang niet gezegd.

Ten slotte wil ik het nog kort hebben over het levenstestament van de dementerende en de wilsbeschikking over zijn levenseinde. De resolutie behandelt deze thema's correct maar toch een beetje simplistisch. Wie daarover langdurig ethisch heeft gereflecteerd, zal het met mij eens zijn dat het heel moeilijk is om zich te baseren op een wilsbeschikking van een dementerende die zegt dat hij euthanasie wil van zodra hij tien op dertig scoort op de MMSE. Doorheen een maatschappelijk debat moet die stelling zeker meer genuanceerd worden. Recent was er in verschillende kranten bijvoorbeeld een artikel te lezen over een dame met de ziekte van Alzheimer met de titel «Leve Lily». Het artikel poneerde dat de vrouw langer zou hebben geleefd als de wetgever toleranter was geweest. Ik ben het helemaal eens dat de discussie over euthanasie nog moet worden uitgediept, maar in dit artikel maakte de journalist misbruik van een bekende naam om een zaak wat simplistisch voor te stellen.

De naar mijn oordeel schitterende resolutie verwijst ergens naar onderzoeken van Qualidem. Die bevatten inderdaad heel wat degelijke epidemiologische gegevens. Ik wil daar graag het resultaat aan toevoegen van een nog niet gepubliceerde Antwerpse studie over de prevalentie en de incidentie van demencie bij oudere thuiswonende mensen. Daaruit blijkt dat 11 % van de 75 tot 80-jarige autonoom thuiswonenden in Antwerpen dementerend is. Wij hebben een duizendtal van die mensen vier jaar na elkaar opgezocht. Daarbij bleek dat elk jaar 3 à 4 degenereert naar demencie. Dat is enorm veel. Het onderzoek verliep in samenwerking met het OCMW van Antwerpen, dat zich trouwens wil voorbereiden op de «demencieboom». We moeten die populatie helpen, onder meer door een grootschalige screening, door preventief te interveniëren en een goede mantelzorg aan te bieden.

De heer Patrik Vankrunkelsven (VLD). — Ik heb een drietal vragen.

De heer De Deyn merkte op dat hij recent biologische merkers heeft kunnen aantonen voor demencie. Wat zijn daarvan de gevolgen in de praktijk ? Moeten we ons voorstellen dat elke zestiger zich aanbiedt voor een ruggenmergpunctie ? Ik denk dat er nog een verschil is tussen het bestaan van zo een merker en de toepasbaarheid in de praktijk.

Ik vond dat de heer De Deyn erg positief klonk over de cholinestérase-remmers. Daaraan zijn al tonnen papier verspild. Er is ook enorme druk vanuit de farmacologische sector, maar tot voor een of twee jaar was er geen enkele studie die een meerwaarde aantoonde. Nu is er één, of zeer recent misschien nog een andere, die schoorvoetend een licht voordeel erkennen bij toepassing van die middelen. Als samenleving met beperkte

budgetaires de notre société pour les soins de santé étant limités, nous devons être prudents parce que l'avantage très limité atteint avec ces inhibiteurs entraîne un coût élevé. Et je ne parle pas des effets secondaires ni des coûts des recherches, etc. J'approuve la recommandation selon laquelle il faut progresser de manière restrictive. Mais il me semble avoir entendu dans son intervention une remarque visant à abandonner cette piste. Est-ce bien raisonnable, étant donné les médicaments disponibles et l'amélioration limitée offerte par cette médication ?

M. De Deyn s'est attardé à juste titre sur la problématique de la démence et de l'euthanasie. Celle-ci est uniquement possible lorsqu'une personne est totalement et définitivement incapable de s'exprimer et est en fait dans le coma. Il n'est pas encore possible pour une personne démente de recevoir l'euthanasie pour cause de démence. Estime-t-il intéressant — également pour l'étude — que la personne démente puisse avoir la possibilité d'être confrontée à sa déclaration anticipée avant d'être malade ? On prend souvent comme point de départ que la démence éclate du jour au lendemain. Il n'en est rien évidemment. C'est un processus, parfois rapide, au cours duquel il est souvent possible de prendre d'assez bonnes décisions. À ma connaissance, peu d'études ont été faites sur la question de savoir dans quelle mesure des personnes démentes pourraient faire une déclaration anticipée; mais un certain nombre de confrontations pourraient quand même avoir lieu au début de la démence, pour voir si on s'en tient à une déclaration antérieure. Selon moi, il y a encore des possibilités d'étude sur point, ou M. De Deyn dit-il que c'est inutile ?

Mme Christel Geerts (SPA-SPIRIT). — Je remercie l'orateur pour son commentaire éclairant et complémentaire. J'ai déposé cette résolution pour inscrire le thème à l'agenda politique et je me réjouis que nous ayons aujourd'hui l'opportunité d'en discuter au Sénat. Avec un certain nombre de sénateurs, nous sommes en train d'examiner la matière au-delà des clivages de partis. Tout le monde s'est rallié à l'idée de base que nous devons encore progresser dans les soins aux personnes démentes, et aussi en ce qui concerne le spectre de la fourniture de soins. J'estime que ce témoignage appuie cette préoccupation et qu'à l'aide de l'information que nous a donnée M. De Deyn, nous pouvons encore affiner la résolution.

Je suis disposée à supprimer les références à l'euthanasie dans la dernière partie de la résolution. Le Sénat doit s'exprimer sur les soins relatifs à la démence et ce indépendamment de la discussion sur l'euthanasie.

Je me pose encore des questions sur les médicaments. Lors de leur appréciation, ne devons-nous pas regarder au-delà des effets cliniques ? D'une part, nous recevons des avis sur des effets positifs des médicaments, également au niveau clinique. D'autre part, on souligne les effets sur le comportement ou la symptomatologie : la maladie ne change pas mais l'expression est différente. Cela peut être une plus-value énorme, non seulement pour la dignité du patient mais *a fortiori* aussi pour son entourage. Lorsque certains symptômes peuvent être traités, les soins à domicile peuvent éventuellement être poursuivis plus longtemps et les intervenants de proximité peuvent remplir leur tâche plus longtemps. De ce fait, il peut aussi y avoir un bénéfice social. Le calcul devient évidemment complexe. Cette évaluation est aussi à la base de mon plaidoyer pour des interventions psychosociales. Je sais que le monde scientifique du professeur De Deyn demande avec insistance la réalisation d'une étude factuelle. L'attention réservée aux interventions psychosociales est moindre. C'est partiellement compréhensible : il n'est pas simple de trouver des sponsors pour réaliser une étude sur l'effet de l'approche *snoezelen* sur le comportement des personnes démentes. Toutefois, les résultats de l'étude de Julia van Weert sont prometteurs. L'approche *snoezelen* ne guérira pas la démence mais peut manifestement modifier les symptômes, même si ce n'est que temporaire. Cela peut déjà être précieux au niveau social. C'est pourquoi j'aimerais

budgetaire middelen in de gezondheidszorg moeten we voorzichtig zijn omdat het zeer beperkte voordeel dat bereikt wordt met die remmers, hoge kosten meebrengt. Ik spreek dan nog niet over de nevenwerkingen en de kosten van de onderzoeken, enzovoort. Ik ben het wel eens met de aanbeveling om er restrictief mee verder te gaan. Maar ik meen in het betoog een opmerking te hebben gehoord die erop gericht is die lijn los te laten. Is dat wel verantwoord, gelet op de beschikbare middelen en de beperkte verbetering die door die medicatie wordt opgeleverd ?

De heer De Deyn stond terecht stil bij de problematiek dementie en euthanasie. Euthanasie is enkel mogelijk als iemand volledig en definitief wilsonbekwaam is, eigenlijk in een toestand van coma verkeert. Er is nog geen ruimte om een demente te vragen om wegens dementie euthanasie te krijgen. Acht hij het interessant — ook voor het onderzoek — dat de mogelijkheid zou bestaan dat de dementerende wordt geconfronteerd met zijn wilsverklaring vóór de dementie ? Men gaat er soms vanuit dat dementie een zwart-wit verhaal is, alsof men op dinsdag nog normaal is en op woensdag wakker wordt met dementie. Zo werkt dat natuurlijk niet. Het is een proces, dat soms wel snel gaat, maar waarin vaak nog de mogelijkheid bestaat om vrij goed te kunnen beslissen. Bij mijn weten is er weinig onderzoek over de vraag in hoever dementerenden een wilsverklaring zouden kunnen afleggen, waarbij er toch nog een aantal confrontaties kunnen gebeuren bij de beginnende dementie om na te gaan of men aan een vroegere verklaring vasthoudt. Volgens mij is daar nog mogelijkheid tot onderzoek, of zegt de heer De Deyn dat dit zinloos is ?

Mevrouw Christel Geerts (SPA-SPIRIT). — Ik dank de spreker voor de verhelderende commentaar en de aanvullingen. Ik heb deze resolutie ingediend om het thema op de politieke agenda te krijgen en ik ben blij dat we nu de kans krijgen om het in de Senaat te bespreken. Met een aantal senatoren zijn we de materie aan het aftasten over de enge partijpolitieke inzichten heen. Iedereen heeft zich achter de basisidee geschaard dat we nog stappen vooruit moeten zetten in de zorg voor dementen, ook wat het spectrum van de zorgverstrekking betreft. Ik vind dat het getuigenis dat we gehoord hebben, die bekommernis ondersteunt en dat we met de recente informatie die de heer De Deyn ons gegeven heeft, de resolutie nog kunnen verfijnen.

Ik ben bereid de verwijzingen naar euthanasie in het laatste deel van de resolutie uit de tekst te schrappen. De Senaat moet een statement maken met betrekking tot de zorg voor dementie dat los moet staan van de euthanasiediscussie. We mogen het schip niet overladen.

Ik blijf met vragen zitten in verband met de medicatie. Moeten we bij de beoordeling van medicatie niet verder kijken dan de klinische effecten ? Enerzijds krijgen we berichten over positieve effecten van geneesmiddelen, ook op klinisch vlak. Anderzijds wordt ook gewezen op effecten op het gedrag of de symptomatologie : de ziekte verandert niet, maar de uiting is anders. Dat kan een enorme meerwaarde zijn, niet alleen voor de menswaardigheid van de patiënt, maar zeker ook voor zijn omgeving. Als bepaalde symptomen kunnen worden behandeld, dan kan de thuiszorg misschien langer worden voortgezet en kunnen de mantelzorgers de taak langer volhouden. Hierdoor kan ook een maatschappelijke winst ontstaan. Dat wordt natuurlijk een complexe berekening. Die overweging ligt ook aan de basis van mijn pleidooi voor psychosociale interventies. Ik weet dat de vraag om evidence based onderzoek vanuit de wetenschappelijke hoek van professor De Deyn zeer groot is. De psychosociale interventies krijgen minder aandacht. Dat is deels begrijpelijk : het is niet eenvoudig om sponsors te vinden voor een onderzoek naar het effect van *snoezelen* op het gedrag van dementen. Toch zijn de resultaten van het onderzoek dat Julia van Weert vorig jaar volgens de wetenschappelijke regels van de kunst heeft gedaan, hoopgevend. *Snoezelen* zal dementie niet genezen, maar kan blijkbaar het ziektebeeld, al is het maar tijdelijk, wijzigen. Dat kan echter al waardevol zijn op sociaal vlak. Vandaar mijn vraag of het mogelijk

savoir s'il est possible d'examiner les effets psychosociaux de certains traitements, outre les effets cliniques.

Mme Mia De Schamphelaere (CD&V). — Le professeur De Deyn a fait remarquer que les honoraires des neurologues entre autres ne suffisent pas pour assister également les intervenants de proximité ou les membres de la famille. La démence n'est pas seulement une lourde charge pour les patients, elle met aussi à l'épreuve les moyens de la société et des familles. Il importe dès lors que les spécialistes puissent accompagner les intervenants de proximité.

Lorsqu'un patient dément doit être soigné à domicile, toutes sortes de choses doivent être réglées. Pour la concertation à ce sujet, des honoraires séparés sont-ils portés en compte? Quels dispensateurs professionnels de soins peuvent-ils informer la famille des soins qu'elle devra dispenser?

Mme Christel Geerts (SPA-SPIRIT). — Mme De Schamphelaere parle de ce que nous appelons un « diagnostic de soins » dans la proposition. Peut-être les termes ne sont-ils pas corrects. Une personne qui se rend chez le médecin avec un membre de la famille sait déjà que quelque chose de fondamental ne tourne pas rond avant que le médecin ne constate la démence. Ce n'est qu'après le diagnostic que les ennuis commencent. L'accompagnement doit alors être possible et aussi être rémunéré.

Mme Annemie Van de Casteele (VLD). — Permettez-moi de revenir un instant sur l'importance d'un diagnostic précoce. Le professeur dit que 35 % des personnes ici présentes auront un jour affaire à la démence.

Savoir est important, mais pourquoi importe-t-il d'être au courant si la maladie ne peut être guérie et si le fait de savoir porte atteinte à la qualité de vie? Il en va autrement pour le cancer où savoir peut signifier la guérison.

Les patients ont le droit de savoir, mais un médecin est-il obligé de communiquer le diagnostic? Est-il important de le faire? Dans quels cas le professeur informe-t-il le patient? Suffit-il dans certains cas de communiquer l'échelle de Katz aux intervenants de proximité, de sorte qu'ils se rendent compte que quelque chose ne va pas, sans plus?

Je regrette l'absence du docteur De Lepeleire qui évalue la proposition de résolution autrement que le professeur De Deyn, lequel a insisté sur des honoraires corrects pour les neurologues et a demandé que l'on accorde de l'attention aux intervenants de proximité. Je suis frappée par le peu d'attention accordée aux dispensateurs de soins de première ligne qui perçoivent les premiers signes de la démence. Comment peuvent-ils être davantage impliqués dans le processus? Par ailleurs, de très nombreuses personnes démentes séjournent dans des maisons de repos et de soins; les dispensateurs de soins sont-ils suffisamment équipés pour s'occuper du groupe des personnes démentes dont le nombre est croissant?

Si j'en juge d'après l'exposé du professeur De Deyn, les inhibiteurs de la cholinestérase ne peuvent actuellement être remboursés officiellement qu'en cas de maladie d'Alzheimer, alors qu'en pratique, ils semblent efficaces pour d'autres formes de démence. Comment déterminer à partir de quel moment le coût d'un médicament est justifié? Rien n'est plus difficile que de déterminer, au moyen d'études pharmaco-économiques, le degré de qualité de vie conféré par un médicament et le coût que cela entraîne pour la collectivité, surtout si on demande en outre de tenir compte également de la qualité de vie des intervenants de proximité. Doit-on insister pour permettre aussi le remboursement des inhibiteurs de la cholinestérase dans d'autres indications? Et devons-nous éventuellement déterminer à partir de quel moment l'administration de ces médicaments n'entraîne plus d'avantages supplémentaires et ils ne sont plus remboursés?

is niet alleen de klinische effecten van medicatie te onderzoeken, maar ook de psychosociale effecten van sommige behandelingen.

Mevrouw Mia De Schamphelaere (CD&V). — Professor De Deyn merkte op dat het ereloon van onder meer neurologen niet toereikend is om ook de mantelzorgers of de familieleden bij te staan. Dementie is niet alleen een zware belasting voor de patiënten, de ziekte stelt ook de draagkracht van de samenleving en de families op de proef. Het is dan ook belangrijk dat de specialisten de mantelzorgers kunnen begeleiden.

Als een dementerende patiënt thuis moet worden verzorgd moet er van alles worden geregeld. Wordt er voor het overleg daarover een apart ereloon aangerekend? Welke professionele zorgverstrekkers kunnen de familie wegwijs maken in de zorg die ze zal moeten verlenen?

Mevrouw Christel Geerts (SPA-SPIRIT). — Mevrouw De Schamphelaere spreekt over wat wij in het voorstel van resolutie zorgdiagnose noemen. Misschien werd een verkeerde term gebruikt. Wie met een familielid naar een arts gaat, die dementie vaststelt, wist reeds dat er iets fundamenteels fout was. Na de diagnose begint de ellende pas en moet begeleiding mogelijk worden gemaakt en die moet ook worden gehonoreerd.

Mevrouw Annemie Van de Casteele (VLD). — Sta me toe even terug te komen op het belang van een vroegtijdige diagnose. De professor zegt dat 35 % van de aanwezigen hier ooit met dementie te maken krijgt.

Weten is belangrijk, maar wat is het belang van het op de hoogte zijn als de ziekte niet kan worden genezen en de levenskwaliteit wordt aangetast door het weten? Bij kanker ligt dat anders. Daar kan weten, genezen betekenen.

Patiënten hebben recht op weten, maar is een arts verplicht de diagnose mee te delen? Is het belangrijk dat te doen? In welke gevallen brengt de professor de patiënt op de hoogte? Volstaat het in sommige gevallen alleen de mantelzorgers de Katz-schaal mee te delen, zodat die beseffen dat er iets fout is, zonder meer?

Ik betreur de afwezigheid van dokter De Lepeleire die het voorstel van resolutie anders inschat dan professor De Deyn die aangedrongen heeft op een correct ereloon voor de neurologen en aandacht gevraagd heeft voor de mantelzorgers. Wat mij wel opvalt is dat het voorstel weinig aandacht schenkt aan de eerstelijnszorgers die als eersten signalen opvangen van dementie. Hoe kunnen zijn meer in het verhaal worden betrokken? Overigens verblijven heel wat dementerenden in rust- en verzorgingstehuizen. Zijn de verzorgers daar wel voldoende uitgerust om met de toenemende groep dementerenden om te gaan?

Uit het betoog van professor De Deyn meen ik te begrijpen dat cholinesterase-remmers momenteel officieel alleen worden terugbetaald in het geval van Alzheimer, terwijl uit de praktijk blijkt dat ze ook voor andere vormen van dementie kunnen helpen. De vraag is hier terecht gesteld hoe je afweegt op welk moment de kost van een geneesmiddel verantwoord is. Niets is moeilijker dan met farmaco-economische studies uitmaken hoeveel levenskwaliteit een geneesmiddel toevoegt en hoeveel dat aan de gemeenschap kost, zeker als je daarbij vraagt ook de levenskwaliteit van de mantelzorgers en de mensen rondom de patiënt mee in rekening te nemen. Moet er aangedrongen worden om ook bij andere indicaties de terugbetaling van cholinesterase-remmers mogelijk te maken? En moeten we dan eventueel bepalen vanaf welk moment het toedienen van die geneesmiddelen geen bijkomende voordelen meer oplevert en ze niet meer worden terugbetaald?

M. Peter De Deyn. — Je commencerai par répondre aux dernières questions. À la suite de la décision prise — à la surprise générale, vu les bons résultats obtenus — de ne pas rembourser la Rivastigmine en cas de démence associée à la maladie de Parkinson, j'ai envoyé une lettre argumentée à la Commission de remboursement des médicaments pour lui demander de revoir sa position. La procédure de remboursement intègre chaque fois le phénomène du *responder*. Passé un certain temps, on évalue si le patient va bien ou mieux. C'est la preuve, pour autant que le système soit bien appliqué. Souvent, la question devient éthique à un moment déterminé. Comment définir la notion de réponse? De plusieurs manières différentes. On peut notamment déterminer au préalable quelle différence est jugée pertinente sur une échelle de mémoire. Dans la plupart des études, on prend également en considération l'impression clinique globale de changement. Cela signifie simplement que le dispensateur de soins, qu'il soit ou non professionnel, ou un médecin indépendant examine le patient avant et après le traitement et détermine si son état est meilleur, nettement meilleur ou pire. Les résultats sont chaque fois parallèles à ceux d'autres tests. En effet, aucun produit n'est reconnu par la *Food and Drug administration* sans que les tests validés montrent que le *hardcore* améliore la symptomatologie. C'est pour moi la plus belle preuve. Une personne qui ne sait pas si le patient prend ou non le produit actif et qui a aussi l'impression que son état s'améliore.

Je voudrais évoquer la notion de *numbers needed to treat*. Je suis peut-être un peu un fervent partisan de certaines interventions pharmacologiques, mais au sein du Consortium européen sur la maladie d'Alzheimer, nous rédigeons des protocoles de consensus concernant entre autres les interventions non pharmacologiques et pharmacologiques. Dans notre protocole de consensus non pharmacologique, nous commençons par indiquer que nous n'avons pas d'épreuves bien étayées méthodologiquement et qu'il faut absolument faire quelque chose à cet égard à l'échelon européen.

La notion de *Numbers needed to treat* porte sur le nombre de patients qu'il faut traiter pour obtenir un cas d'amélioration. Pour les inhibiteurs de l'acétylcholine estérase, ce nombre varie entre 4 et 5. Mais pour ce qui est des anticoagulants prescrits aux patients atteints de fibrillation auriculaire, il faut traiter 160 personnes pour éviter une crise. Ce chiffre s'élève même à 260 en cas de prescription d'antihypertensifs à titre préventif. Tout cela est admis, alors que pour les affections neurologiques, le fait qu'un patient sur quatre tire un réel avantage des inhibiteurs n'est pas jugé suffisant. De plus, nous pouvons arrêter le traitement lorsque le patient n'en retire aucun profit et vérifier, patient par patient, si les médicaments sont efficaces.

Une autre question concerne les soins de première ligne. Comme le texte l'indique très justement, leur rôle est essentiel. Ces dispensateurs de soins — ce rôle est également mentionné dans le texte — dirigent les patients vers les centres multidisciplinaires qui les leur renvoient ensuite et entament ainsi un travail complémentaire. De plus, la procédure de remboursement des médicaments contre la démence exige aussi que l'on s'informe au sujet du diagnostic de soins qui a été établi, du plan de soins, du nom du médecin traitant et du spécialiste avec lequel il exécute le plan. J'estime dès lors que nous devons sévir contre le nihilisme thérapeutique ou diagnostique, dans le cadre duquel l'omnipraticien s'en tire avec « tu vieilliss, il est normal que tu aies des pertes de mémoire ». Il est exact qu'à partir de 50 ans, de nombreuses personnes trouvent plus difficilement le mot juste, mais elles ne souffrent pas pour autant de démence. Nous devons continuer à bien faire la différence entre le vieillissement normal et la démence. De plus, la démence est parfois réversible, ce qui souligne encore l'importance de l'établissement d'un diagnostic différentiel correct. Il n'est pas rare qu'un patient vienne nous trouver pour obtenir un deuxième ou un troisième avis parce qu'un docteur, souvent un neurologue, a conseillé à une personne, dont il juge la démence irréversible, de chercher une bonne MRS.

De heer Peter De Deyn. — Ik begin met de laatste vragen. Naar aanleiding van het niet terugbetalen van Rivastigmine bij Parkinson disease dementia — hoewel de wereld met verbazing kijkt naar de goede resultaten ervan — heb ik dus in een geargumenteerde brief de CGT of Commissie Terugbetaling Geneesmiddelen, gevraagd dit te heroverwegen. In de terugbetalingsmodaliteiten zit telkens het fenomeen *responder* vervat. Na enige tijd wordt geëvalueerd of de patiënt het goed of beter doet. Dat is het bewijs, als het goed wordt geïmplementeerd. Vaak wordt het op een bepaald ogenblik een ethische kwestie. Hoe definieer je het begrip *responder*? Op meerdere manieren. Een daarvan bestaat erin vooraf te bepalen welk verschil op een geheugenschaal relevant wordt bevonden. In de meeste studies kijkt men ook naar de clinical global impression of change. Dat betekent gewoon dat of de zorgverstreker, professioneel of niet-professioneel, of een onafhankelijke arts kijkt naar de patiënt voor en na de behandeling en bepaalt of hij beter, veel beter of slechter is. Telkens blijken de resultaten parallel te lopen met andere tests. Geen enkel product wordt immers door de *Food and Drug administration* erkend zonder dat uit gevalideerde tests blijkt dat de *hardcore* symptomatologie verbetert. Dat is voor mij het mooiste bewijs. Iemand die niet weet of de patiënt het actief product neemt of niet, die ook de indruk heeft dat het hem beter gaat.

Ik wil even ingaan op het begrip *numbers needed to treat*. Misschien ben ik een beetje een fervent aanhanger van bepaalde farmacologische interventies, maar in het *European Alzheimer Disease Consortium* zijn we bezig met het schrijven van consensuspapers, onder meer over non-pharmacological en pharmacological interventions. We beginnen onze non-pharmacological consensuspaper met erop te wijzen dat we eigenlijk geen goed methodologisch onderbouwde trials hebben en dat daaraan op Europees vlak absoluut iets moet worden gedaan.

Numbers needed to treat slaat op het aantal patiënten dat je moet behandelen om bij een van hen beterschap te krijgen. Voor de acetylcholine-esterase inhibitoren ligt dat aantal op 4 à 5. Maar om met anti-coagulantia verbetering te krijgen bij patiënten met voorkamerfibrillatie moet je er 160 behandelen om een beroerte te voorkomen. Bij anti-hypertensiva ter voorkoming van beroertes ligt dat aantal zelfs op 260. Dat wordt allemaal aanvaard, terwijl men voor neurologische aandoeningen er geen genoeg mee neemt wanneer een op de vier patiënten reële baat heeft bij de inhibitoren. Bovendien kunnen we de behandeling stilleggen bij patiënten die er geen baat bij hebben en patiënt per patiënt uitzoeken of de medicatie helpt.

Een andere vraag betreft de eerstelijnszorg. Zoals de tekst heel juist vermeldt, speelt die inderdaad een primordiale rol. Hij zegt ook dat deze zorgverleners een verwijfsfunctie hebben ten overstaan van de multidisciplinaire centra, die de patiënten nadien terugsturen en zodoende complementair beginnen te werken. Overigens vereist de terugbetalingsregeling van de anti-dementia eveneens dat men moet « documenteren » welke zorgdiagnose er is opgemaakt, wat het verzorgingsplan is, wie de huisarts is en met welke specialist hij het plan implementeert. Ik vind dan ook dat we korte metten moeten maken met het therapeutisch of diagnostisch nihilisme, waarbij de omnipraticus zich ervan afmaakt met « het is de oude dag, het is normaal dat je vergeetachtig wordt ». Het is waar dat veel mensen vanaf 50 jaar moeilijker het juiste woord vinden, maar daarom zijn ze nog niet dement. We moeten het onderscheid tussen normal aging versus dementia goed blijven maken. Bovendien is dementie soms reversibel, wat nog eens het belang onderstreept van een juiste differentiale diagnostiek. We maken niet zelden mee dat een patiënt ons opzoekt voor een second or third opinion, omdat een dokter, dikwijls een neuroloog, iemand heeft aangeraden om een goed RVT te zoeken omdat diens man/vrouw irreversibel dement zou zijn. Vaak blijkt het na een scanning te gaan om een hersenvliestumor die nog kan

Souvent, le scanner révèle qu'il s'agit d'une tumeur des méninges qui peut encore être enlevée. Je reçois régulièrement des lettres de personnes qui font un voyage autour du monde après avoir subi la résection d'un méningiome. Le neurologue joue donc un rôle capital, mais les différentes disciplines ont toutes une valeur ajoutée, laquelle doit être reconnue. En réunion, il nous arrive parfois de nous exprimer trop exclusivement sous l'angle du neuropsychiatre, du gériatre ou de l'omnipraticien. Nous avons tous des choses sensées à raconter. Il s'agit pour les responsables politiques de distiller au mieux toutes ces contributions.

Souvent, nous travaillerons de façon descriptive et nous signalerons qu'il y a un problème primaire de mémoire qui risque de s'aggraver. Les patients demanderont alors souvent s'ils souffrent de la maladie d'Alzheimer. Nous répondrons que nous pourrions rendre un diagnostic plus précis après une ponction de la moelle épinière. Les questions précises proviennent le plus souvent de patients plus jeunes, encore actifs professionnellement et confrontés à des pertes de mémoire. Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ont souvent une conscience assez faible de la maladie. Ils ne parviennent plus à bien juger les situations et cela vaut pour leur maladie. Le plus souvent d'ailleurs, ce n'est pas le patient qui décide lui-même de consulter, mais le partenaire, alors que le patient a tendance à nier le problème.

Je n'ai connu qu'une seule personne atteinte de démence qui s'est suicidée, mais surtout de nombreux partenaires qui ont renoncé à la vie. Les personnes atteintes de démence ont donc une conscience assez faible de leur état.

Quant à l'autodétermination en rapport avec l'euthanasie, elle devrait avoir lieu *de facto*. Lorsqu'on procède à l'euthanasie, on doit encore pouvoir, la seconde qui précède, demander l'accord de l'intéressé, qui peut répondre par l'affirmative ou par la négative. En cas de démence, c'est quasiment exclu. Le professeur Vermeersch a déclaré avoir indiqué dans son testament de vie qu'on ne peut plus lui poser cette question s'il sombre dans la démence. La compréhension des personnes démentes dans de telles situations est réellement douteuse et reste un problème important. Le patient doit donc être informé. Je ne pense pas que cela ajoute quelque chose à la qualité de vie. Mais il faut veiller à ce que l'information soit donnée de façon à ce que l'intéressé puisse prendre des dispositions pratiques et à ce qu'il puisse éventuellement formuler ses volontés anticipées.

Quant au diagnostic précoce, vous savez peut-être que la formulation d'un diagnostic peut être thérapeutique. Cela semble insensé, mais certaines personnes régressent sur le plan neurologique sans qu'une cause ne soit établie. Pour ces personnes, c'est dramatique. Elles se sentent incomprises. Mais le fait de cadrer cette régression dans un syndrome soulage l'intéressé et son entourage. À un certain moment, on peut comprendre son comportement. Personnellement, j'aimerais savoir si je deviendrai dément à l'âge de soixante ans. Je souhaiterais planifier ma vie en fonction. J'aimerais formuler une réponse pour des éléments qui ont, par exemple, un important impact familial. Alors, j'aimerais en effet coucher mes intentions par écrit dans les moindres détails.

Il y a évidemment des soins symptomatiques et si je sais que je peux fonctionner durant dix-huit mois au-dessus du niveau auquel je fonctionne au moment d'un examen, j'aimerais profiter de cette occasion.

On dépense parfois beaucoup d'argent pour des dialyses rénales réalisées sur des personnes atteintes de démence grave qui ne le demandent pas. En outre, la plupart des dialyses rénales sont réalisées au cours des six derniers mois de vie. Bref, les directives anticipées sont importantes.

Autre élément : les symptômes de démence comportementaux et psychologiques (p. 9). Ils ont un impact très négatif sur la qualité de vie des patients et de leur entourage. Si les symptômes ne sont

worden verwijderd. Ik krijg geregeld brieven van mensen die een wereldreis maken na een resectie van een meningioom. De rol van de neuroloog is dus enorm belangrijk. Snoezelen en strelen kunnen de patiënt warmte geven, maar de verschillende disciplines hebben elk een toegevoegde waarde en die moet worden erkend. Soms praten we op vergaderingen te uitsluitend vanuit het standpunt van de neuropsychiater, de geriater of de omnipraticus. We hebben allemaal zinnige dingen te vertellen. Voor de beleidsmakers komt het erop aan uit al die bijdragen het beste te distilleren.

We zullen vaak descriptief te werk gaan en aangeven dat er een primair geheugenprobleem is en dat er aanwijzingen zijn dat het zich verder zal zetten. Patiënten zullen dan vaak vragen of ze aan de ziekte van Alzheimer lijden. Daarop is het antwoord dan dat we na een ruggenmergpunctie een meer accurate diagnose kunnen stellen. Gerichte vragen krijgen we meestal van de jongere patiënten die nog professioneel actief zijn en geconfronteerd worden met het falen van hun geheugen. Alzheimerpatiënten hebben meestal een relatief beperkt ziekte-inzicht. Ze hebben een afnemend inzicht in het beoordelen van situaties en ook in hun ziekte. Meestal is het ook niet de patiënt zelf die besluit om op consultatie te komen, maar veelal de partner, terwijl de patiënt geneigd is om het probleem te ontkennen.

Ik heb nog maar één dementerende gekend die tot zelfdoding is overgegaan, maar vooral veel partners van dementerenden die op verschillende wijzen uit het leven zijn gestapt. Dementerenden hebben dus relatief weinig inzicht.

Wat de confrontatie met de wilsbeschikking met het oog op euthanasie betreft, die zou *de facto* moeten gebeuren. Wanneer tot euthanasie wordt overgegaan, moet men de seconde vóór het gebeurt nogmaals de instemming van de betrokkene kunnen vragen die met ja of neen kan antwoorden. In het geval van demencie is dat haast uitgesloten. Professor Vermeersch heeft publiek verklaard dat in zijn levenstestament staat dat men het hem niet meer mag vragen als hij dement zou worden. Het inzicht van dementerenden in die situaties is echt twijfelachtig en blijft een groot probleem. De informatie moet dus aan de patiënt gegeven worden. Ik denk niet dat het iets toevoegt aan de levenskwaliteit. Er moet wel voor gezorgd worden dat de informatie overkomt zodat praktische schikkingen kunnen getroffen worden en zodat er eventueel een *advanced will* kan geschreven worden.

Wat de vroegtijdige diagnose betreft, weet u misschien dat het stellen van een diagnose therapeutisch kan zijn. Het klinkt gek, maar er zijn mensen die neurologisch achteruitgaan zonder dat er een oorzaak wordt gevonden. Voor die mensen is dat een drama. Ze voelen zich onbegrepen. Maar als men die achteruitgang kan kaderen in een ziektebeeld geeft dat soelaas aan de betrokkene en zijn omgeving. Op een bepaald ogenblik kan men zijn gedrag begrijpen. Persoonlijk zou ik graag weten of ik dement zal worden wanneer ik zestig ben. Ik zou mijn leven in functie daarvan wensen te plannen. Ik zou graag een antwoord formuleren voor zaken die bijvoorbeeld een grote familiale impact hebben. Ik zou dan inderdaad ook zeer gedetailleerd willen neerschrijven wat ik wens te doen.

Er zijn natuurlijk symptomatische behandelingen en wanneer ik weet dat ik achttien maanden kan functioneren boven het niveau waarop ik functioneer op het ogenblik van een onderzoek, dan zou ik graag die kans nemen.

Soms wordt zeer veel geld uitgegeven aan nierdialyse bij zwaar dementerenden die daar niet om vragen. Daar worden weinig vragen bij gesteld. Overigens wordt het merendeel van de nierdialyses toegepast in de laatste zes levensmaanden. Kortom, de *advanced directives* zijn belangrijk.

Een ander punt zijn de behavioural and psychological symptoms of dementia (blz. 9). Die hebben een zeer kwaadaardige impact op de levenskwaliteit van de patiënten en hun omgeving.

pas suffisamment modulés, la situation continue à s'aggraver. Comme le disait déjà Gower en 1830, les crises engendrent les crises. Plus un épileptique a de crises, plus sa maladie s'aggrave. On a l'impression qu'il en va de même des altérations de comportement en cas de démence. La situation d'un patient qui se trouve dans le cercle vicieux créé par un environnement non adéquat continue à s'aggraver. Une fois qu'un accès d'agressivité s'est produit, le risque qu'un deuxième survienne s'accroît sans cesse. Il faut réagir de manière opportune, avec l'empathie nécessaire, en niant les symptômes psychotiques.

Les marqueurs CSF sont déjà établis. Nous voudrions pour ainsi dire examiner le liquide lombaire de chacun, d'autant plus que nous pouvons ainsi exclure d'autres causes telles que la neurosyphilis ou la tuberculose. Actuellement, les marqueurs sont surtout utilisés dans les cas douteux. Pourtant, un diagnostic étiologique correct est important pour formuler un diagnostic valable.

Quant à l'euthanasie, il faut distinguer trois stades. Tout d'abord, il y a les déments capables d'exprimer leur volonté qui subissent éventuellement des souffrances psychiques impossibles à soulager et intolérables. Ils peuvent opter pour l'euthanasie. Il y a ensuite les patients en phase terminale qui doivent être nourris de façon artificielle. Ils peuvent faire savoir dans leurs directives anticipées qu'ils ne veulent pas être nourris ou hydratés de façon artificielle. Vient enfin un troisième groupe intermédiaire dont la situation reste encore vague. On imagine ainsi parfois le cas de personnes qui font savoir dans leurs directives anticipées qu'ils veulent en finir avec la vie à un moment déterminé d'avance; on imagine alors des équipes arrivant en maison de repos et de soins avec une liste des personnes devant être euthanasiées à telle ou telle date. Espérons que cela ne devienne jamais une réalité.

Une question portait sur l'impact pharmaco-économique et sur les effets symptomatiques. On ne peut dédaigner l'impact symptomatique. Nous pouvons ainsi réussir à réintégrer un parkinsonien dans la vie active en lui administrant des médicaments qui simulent le neurotransmetteur dopamine ou via la neurochirurgie. Il s'agit pourtant simplement de combattre les symptômes. Il en va de même du traitement des patients épileptiques et schizophrènes, ce qui a pour effet de vider les institutions psychiatriques.

Nous nous efforçons bien sûr d'agir davantage sur les causes. Je participe ainsi à 14 heures à une téléconférence avec Neurochem, une société américaine, au sujet d'une nouvelle étude concernant les plaques amyloïdes.

L'intérêt pharmaco-économique avancé par les optimistes n'a été étayé par aucune étude avec contrôle placebo. L'étude a cependant été réalisée *post factum* par le biais de vastes essais cliniques qui ont démontré que le placement en institution aurait pu être retardé d'un an. On a également contrôlé *post factum* la *disease duration* des patients non traités et des patients traités par inhibiteurs. Ce type d'étude n'a toutefois pas la valeur factuelle d'une étude clinique de phase 3 et doit donc être citée avec toutes les réserves d'usage.

L'autre étude a porté sur l'*activity of daily living*, plus particulièrement la possibilité de converser plus ou moins activement, de regarder la télévision, et de se livrer à d'autres activités ayant un impact important sur la vie sociale et la qualité de vie. D'autres paramètres, dont les *care giver burden*, ont également été testés. Les essais de phase 3 ont clairement démontré que le temps que le soignant consacre au patient peut être réduit de manière significative, parfois même de 90 minutes par jour.

Permettez-moi de m'attarder un instant sur la modulation symptomatique de certaines particularités comportementales. Un dément dépressif régresse bien plus rapidement. La détection des symptômes de la dépression et son traitement améliorent la qualité de vie.

Als die symptomen onvoldoende worden gemoduleerd, wordt de toestand alsmar erger. Gower zei al in 1830 Seizures beget seizures. Hoe meer aanvallen een epilepsiepatiënt krijgt, hoe erger zijn ziekte wordt. De indruk bestaat dat hetzelfde opgaat voor gedragsalteraties bij dementie. De toestand van een patiënt die in een vicieuze cirkel zit van niet adequate omgang wordt alsmar erger. Eens zich één aanval van agressie heeft voorgedaan, wordt de kans op een tweede aanval alsmar groter. Hierop moet op een juiste manier worden gereageerd, met de nodige empathie en het negeren van psychotische kenmerken.

De CSF-merkers zijn al vastgelegd. Wij zouden als het ware bij iedereen het lumbaal vocht willen onderzoeken, te meer omdat we zo andere oorzaken zoals neurosyfilis of tuberculose kunnen uitsluiten. De merkers worden momenteel vooral in twijfelgevallen gebruikt. Nochtans is een juiste etiologische diagnose belangrijk met het oog op een juiste prognose.

Wat euthanasie betreft moet een onderscheid worden gemaakt tussen drie stadia. Ten eerste zijn er de wilsbekwame dementerenden die eventueel onlenigbaar en onaanvaardbaar psychisch lijden. Zij kunnen voor euthanasie kiezen. Ten tweede zijn er de terminale patiënten die artificieel moeten worden gevoed. Die kunnen in de voorafgaande wilsverklaring te kennen geven dat ze niet artificieel willen worden gevoed of gehydrateerd. Er is nog een derde tussengroep, van wie de situatie nog altijd vaag blijft. Zo wordt soms een karikatuur geschetst van mensen die in hun wilsverklaring te kennen geven op een bepaald vooraf vastgelegd moment te willen uitstappen waarbij er dan ploegen naar de RVT's komen met lijstjes van de personen die op een bepaalde datum moeten worden geëuthanaseerd. Hopelijk wordt dat nooit realiteit.

Er was ook een vraag over de farmaco-economische impact en de symptomatische effecten. Men mag niet smalend doen over de symptomatische impact. Zo kunnen we erin slagen om Parkinsonpatiënten via de toediening van medicijnen die de neurotransmitter dopamine nabootsen of via neurochirurgie, weer aan het actieve leven te laten deelnemen. Toch gaat het louter om symptoombestrijding. Hetzelfde geldt voor de behandeling van epilepsiepatiënten en schizofrenen. Hierdoor lopen de psychiatrische instellingen leeg.

We streven er natuurlijk naar om meer causaal te interageren. Zo heb ik om 14 uur een teleconferentie met Neurochem, een Amerikaanse bedrijf, over nieuw onderzoek om de amyloïdplakken op te lossen.

Optimisten stellen een farma-economisch belang voorop, maar geen enkele studie heeft dat op placebo-gecontroleerde wijze nagegaan. Onderzoek gebeurde wel *post factum* in grote klinische trials waaruit bleek dat de opname in een instelling met een jaar had kunnen worden uitgesteld. *Post factum* heeft men ook de *disease duration* nagegaan bij onbehandelde patiënten en patiënten behandeld met inhibitoren. Dat soort onderzoek heeft evenwel niet de evidence based value van een fase 3-klinisch onderzoek. Ik maak daar dan ook het nodige voorbehoud bij.

In ander onderzoek werd de *activity of daily living* bestudeerd, meer in het bijzonder het min of meer actief kunnen meeprenen, televisie kijken en dergelijke, activiteiten die een grote impact hebben op de sociale omstandigheden en de levenskwaliteit. Op andere parameters, waaronder *care giver burden*, werd eveneens getest. Hierbij werd in de fase 3-trials duidelijk aangetoond dat de duur die de zorggever spendeert met de patiënt op significante wijze kan worden gereduceerd, soms zelfs met 90 minuten per dag.

Sta me toe nog even stil te staan bij de symptomatische modulatie van bepaalde gedragskenmerken. Een dementerende die depressief is, gaat veel sneller achteruit. Een goede onderkenning van depressieve stigmata en de behandeling ervan geven meer levenskwaliteit.

Mme De Schamphelaere a posé des questions sur les soins multidisciplinaires. Il faudrait peut-être reconnaître les centres multidisciplinaires et leur octroyer des moyens supplémentaires.

Quant aux neurologues, il leur est impossible de s'en sortir avec des honoraires de 30 euros pour une consultation qui dure facilement une heure, surtout lorsqu'il s'agit d'un nouveau patient. C'est pourquoi ils se voient contraints d'exercer des activités lucratives complémentaires.

Il est important que les thérapeutes puissent à un moment donné avoir une conversation calme avec le médecin en présence du patient. Cela pourrait se faire, par exemple, un samedi pour que la situation puisse être examinée dans sa globalité, tant sur les plans philosophique et éthique que culturel. Cette approche doit être multidisciplinaire. La discussion de certains éléments accessoires ne demande pas nécessairement la présence d'un neuropsychiatre. Les cliniques de la mémoire, dont l'action s'étend au soutien à domicile, doivent pouvoir jouer un rôle de « facilitateur ».

Le « diagnostic de soins » est une expression bien choisie.

Mme Annemie Van de Casteele (VLD). — Quelle est la probabilité que l'on puisse traiter et guérir les 35 % des personnes qui risquent de sombrer ultérieurement dans la démence ?

M. Peter De Deyn. — Je suis persuadé que d'ici cinq ans, il sera possible de se faire vacciner à 50 ans contre la démence. En soit, l'idée n'est pas tellement folle. La vaccination est déjà efficace mais elle engendre encore trop d'effets secondaires. Dans les formes familiales autosomales dominantes, je rassure dès lors les gens. Une fille de 22 ans dont le père, atteint de démence du lobe frontal, est décédé à l'âge de 55 ans, a une chance sur deux de développer la même maladie dans 25 ans mais je suis convaincu qu'entre-temps, la vaccination sera possible. Christine Van Broeckhoven et moi-même dirigeons l'*Onderzoeksexcellentiecentrum voor medische en biomedische wetenschappen* de l'Université d'Anvers. Il y a un mois, nous avons publié un article dans la revue *Nature* à propos de la découverte d'un nouveau gène responsable de la démence du lobe frontal. Selon toute vraisemblance, ce gène est responsable de la destruction des cellules nerveuses. Cette approche entièrement nouvelle a été accueillie assez favorablement au niveau international. Grâce à ces avancées, nous pouvons essayer de moduler la protéine progranuline. Il est possible que d'ici cinq ans, nous aurons réalisé une percée fondamentale dans la lutte contre la démence.

Mme Bernadette Van den Heuvel. — Je voudrais tout d'abord exprimer ma reconnaissance aux auteurs de cette résolution.

La démence est toujours considérée comme un sujet tabou. Elle est le plus souvent associée à un délabrement physique et psychique, une perte d'autonomie et de dignité, une détérioration de la qualité de vie. Le débat de société intense qui a eu lieu voici quelques mois au sujet de l'élargissement éventuel de la loi relative à l'euthanasie aux personnes incapables d'exprimer leur volonté a stigmatisé non seulement la démence mais également les personnes atteintes de démence. Cela fait 25 ans que je m'occupe des soins aux personnes âgées, aux personnes âgées fragilisées et aux personnes âgées démentes. Pendant ce temps, j'ai assisté à de nombreuses évolutions positives mais j'ai connu tout autant de frustrations en raison de l'absence de préoccupations sociales et politiques pour les soins aux personnes âgées en général et pour les soins et l'accompagnement des personnes démentes en particulier. À côté de mon expérience professionnelle, j'ai assisté pendant des années au processus démentiel de mon propre père. Je

Mevrouw De Schamphelaere stelde vragen over de multidisciplinaire zorg. Misschien is de erkenning van multidisciplinaire centra aangewezen en moeten ze eventueel wat extra middelen krijgen.

Met betrekking tot het ereloon van de neuroloog moet ik toch zeggen dat die niet kan overleven met een ereloon van 30 euro voor een consultatie die gemakkelijk meer dan een uur in beslag neemt, zeker voor een nieuwe patiënt. Daarom zijn bijkomende lucratieve activiteiten nog steeds noodzakelijk om rond te komen.

Belangrijk is dat de zorgverstrekkers op zeker ogenblik met de arts een gesprek kunnen voeren in afwezigheid van de patiënt. Dergelijke rustige gesprekken moeten worden ingebouwd, bijvoorbeeld op een zaterdag, zodat de situatie in zijn totaliteit, dus zowel op filosofisch en ethisch als op cultureel vlak, kan worden benaderd. Dit moet *de facto* multidisciplinair gebeuren. Voor het bespreken van bepaalde deelaspecten is daarenboven niet altijd een hooggeschoolde neuropsychiater nodig. De geheugenklinieken, die transmuraal werken en zowel dus een intramurale als poliklinische en thuisondersteunende functie hebben, moeten een faciliterende rol kunnen spelen.

Zorgdiagnose is wel degelijk een goed gekozen term die goed kan worden ingevuld.

Mevrouw Annemie Van de Casteele (VLD). — Hoe groot is de kans dat de hier genoemde 35 % die later demencie kunnen ontwikkelen, hiertegen zullen kunnen worden behandeld zodat ze genezen ?

De heer Peter De Deyn. — Ik ben ervan overtuigd dat het over vijf jaar mogelijk is zich op 50 jaar te laten vaccineren tegen demencie. Op zich is dat niet zo gek. De vaccinatie is al efficiënt, maar heeft op het ogenblik nog te veel nevenwerkingen. Bij de autosomaal-dominante familiale vormen stel ik de mensen dan ook gerust. Een dochter van 22 met een vader met een frontaal-kwabdemencie die op zijn 55 overleden is, heeft één kans op twee dezelfde ziekte te ontwikkelen, maar dat zal pas over 25 jaar gebeuren en ik ben er echt van overtuigd dat intussen vaccinatie mogelijk zal worden. Zoals u wellicht weet voeren Christine Van Broeckhoven en ikzelf het onderzoeksexcellentiecentrum voor medische en biomedische wetenschappen van de Universiteit Antwerpen aan. We hebben een maand geleden een paper in *Nature* gepubliceerd over de ontdekking van een nieuwe gen dat verantwoordelijk is voor frontaal-kwabdemencie. Dat gen is naar alle waarschijnlijkheid de oorzaak van het afsterven van zenuwcellen. Dat is een totaal nieuw inzicht, dat wereldwijd nogal gunstig is onthaald. Dat zijn typische vooruitgangen waarop we kunnen voortbouwen om te proberen de proteïne progranuline te moduleren. Het is mogelijk dat we op dat punt over vijf jaar een absolute doorbraak hebben in de strijd tegen demencie.

Mevrouw Bernadette Van den Heuvel. — Allereerst wil ik mijn waardering uitspreken voor de indieners van het voorstel van resolutie over demencie.

Spreeken over demencie zit jammer genoeg nog steeds in de taboesfeer. Doorgaans wordt demencie in belangrijke mate geassocieerd met lichamelijke en geestelijke aftakeling, verlies van autonomie en waardigheid, kortom met verlies van levenskwaliteit. Het scherpe maatschappelijke debat van enkele maanden geleden over de eventuele uitbreiding van de wet op euthanasie naar wilsonbekwame personen heeft niet alleen de demencie, maar ook de persoon met demencie zeker sterk gestigmatiseerd. Ikzelf ben intussen 25 jaar actief in de zorg voor ouderen, kwetsbare ouderen, ouderen met demencie. In deze periode heb ik heel wat positieve ontwikkelingen meegemaakt, maar evenzeer heel wat frustraties opgelopen door het gebrek aan maatschappelijke en politieke bezorgdheid en aandacht voor ouderenzorg in het algemeen en voor de zorg en begeleiding van personen met demencie in het bijzonder. Naast mijn werkervaring heb ik gedurende jaren het dementeringsproces van mijn eigen vader

suis actuellement responsable, dans le groupe des Gasthuiszusters d'Anvers, du suivi et du soutien de toutes les initiatives au profit des personnes âgées, tant pour les soins à domicile — avec le centre de séjour de courte durée et les soins de jour — les soins résidentiels — notamment deux MRS spécialisées dans l'accueil et l'accompagnement des personnes démentes — et les hôpitaux avec les services gériatriques et l'hôpital gériatrique de jour.

Le groupe dans lequel je travaille exploite la maison de repos et de soins *De Bijster* à Essen, l'un des pionniers en Flandre dans le domaine de l'habitat, de l'accompagnement et des soins aux personnes démentes. Depuis plus de 22 ans, *De Bijster* exploite un projet d'habitat normalisé à petite échelle pour personnes démentes. Les pouvoirs publics considèrent cependant que ce projet en est encore à sa phase expérimentale.

La résolution s'intéresse fort aux différents problèmes auxquels sont confrontés la personne démente et son entourage. Les recommandations de la résolution me semblent correctes et leur mise en œuvre nous serait extrêmement profitable. La résolution ne traite cependant pas suffisamment de la disponibilité et de la qualité des soins offerts et de l'accompagnement de personnes démentes et de leur entourage. J'y reviendrai plus tard.

Je voudrais commencer par expliquer quelques éléments de la résolution.

Je trouve extrêmement important qu'il y ait une bonne adéquation entre le diagnostic, le traitement et les soins, ce qui laisse encore à désirer pour l'instant. L'offre de soins est encore bien trop fragmentée et il n'est pas rare que le patient et son entourage soient abandonnés à leur sort une fois le diagnostic posé. Trop de soignants n'assument la responsabilité que d'une partie des soins. En réalité, personne ne supervise le tout, exceptés l'intervenant de proximité et parfois le médecin généraliste.

Ce phénomène est symptomatique d'un système de soins qui dissocie le bien-être et les soins de santé, où l'offre est en grande partie éparpillée et où l'approche thérapeutique n'est pas globale. C'est précisément dans les passages entre types de soins et domaines de soins que la communication se brouille et il n'est pas rare que le patient et son entourage soient abandonnés à leur sort. Les soins aux personnes âgées en général et les soins aux personnes démentes en particulier ne devraient plus être divisés mais partagés.

Des modèles tels que l'accompagnement du trajet de soins et l'aménagement de jardins pilotes peuvent avoir ici toute leur importance.

La résolution traite également de la nécessité de mener des campagnes d'information et de sensibilisation. Je renvoie en l'occurrence à la campagne lancée en Flandre en novembre, à l'initiative de centres d'expertise de la démence. Cette campagne est organisée dans le prolongement du centième anniversaire, le 3 novembre 2003, de la présentation de la maladie d'Alzheimer lors d'un congrès en Allemagne par le docteur Alois Alzheimer. Cette campagne vise à lever le tabou pesant sur la démence et à familiariser le public avec les possibilités d'un diagnostic précoce, d'un traitement, d'un accompagnement et d'un soutien. C'est déjà la deuxième campagne de prise de conscience menée par les centres d'expertise de la démence, toujours avec l'aide de sponsors. Par le passé, aucune autorité — sauf quelques autorités provinciales — n'a soutenu de telles initiatives. Tout le monde semble les trouver importantes, mais il n'existe malheureusement aucune offre structurelle à l'intention du grand public, du style d'autres actions telles que *Kom op tegen Kanker*, les campagnes anti-tabac, etc.

van dichtbij gevolgd en ervaren. Op het ogenblik ben ik in de groep van de Gasthuiszusters van Antwerpen verantwoordelijk voor de beleidsmatige opvolging en ondersteuning van alle initiatieven voor de doelgroep ouderen, zowel in de thuiszorg — met het centrum voor kortverblijf en dagverzorging — de residentiële zorg — onder andere twee RVT's gespecialiseerd in de opvang en begeleiding van personen met dementie — en de ziekenhuizen — met daarin de diensten geriatrie en het geriatrie ziekenhuis.

De groep waarin ik werk, baat het rust- en verzorgingstehuis *De Bijster* in Essen uit, een van de pioniers in Vlaanderen op het vlak van het wonen, de begeleiding en de zorg voor personen met dementie. *De Bijster* exploiteert al meer dan 22 jaar een kleinschalig genormaliseerd woonproject voor personen met dementie. Voor de overheid bevindt dit project zich evenwel nog steeds in de pioniersfase.

De resolutie geeft veel aandacht aan de diverse problemen waar een persoon met dementie en zijn omgeving mee worden geconfronteerd. Ook de aanbevelingen van de resolutie zijn mijns inziens correct en de toepassing ervan zou ons een heel eind vooruit helpen. Toch mis ik in de resolutie een goede uitwerking van de zorg voor de beschikbaarheid en de kwaliteit van de aangeboden zorg en begeleiding van personen met dementie en hun omgeving. Ik wil hier later op inzoomen.

Ik wil eerst enkele specifieke onderdelen van de resolutie toelichten.

Ik vind het heel belangrijk dat diagnose, behandeling en verzorging goed op elkaar worden afgestemd. Dit laat vandaag nog te wensen over. Het zorgaanbod wordt nog te veel gefragmenteerd aangeboden en niet zelden worden de patiënt en zijn omgeving na de diagnosestelling aan hun lot overgelaten. Te veel hulpverleners nemen maar een deel van de verzorging tot hun verantwoordelijkheid. Er is in feite niemand die het geheel overschouwt, tenzij de mantelzorger en soms de huisarts.

Dit fenomeen is een typisch symptoom van een zorgsysteem waarin men onder andere welzijn- en gezondheidszorg van elkaar scheidt, waarin het aanbod in grote mate versnipperd wordt aangereikt en de patiënt niet vanuit een integraal zorgconcept wordt benaderd. Het is juist op de overgangen tussen zorgvormen en zorgdomeinen dat er heel wat communicatieruis ontstaat en niet zelden de patiënt en zijn omgeving in de kou blijven staan. Ouderenzorg in het algemeen en de zorg voor personen met dementie in het bijzonder zouden moeten evolueren van « verdeelde » naar « gedeelde » zorg.

Modellen als zorgtrajectbegeleiding en de opzet van proeftuinen die het samengaan van welzijn faciliteren en aanmoedigen, kunnen hier veel betekenis krijgen.

De resolutie behandelt eveneens de nood aan informatie- en sensibiliseringscampagnes. Ik verwijs hiervoor naar de campagne die begin november van start gaat in Vlaanderen, op initiatief van de expertisecentra voor dementie. Deze campagne wordt gevoerd naar aanleiding van het feit dat op vrijdag 3 november 2003 het precies honderd jaar geleden is dat de ziekte van Alzheimer op een congres in Duitsland werd voorgesteld door dokter Alois Alzheimer. Het doel van de campagne is de dementie uit de taboesfeer te halen en het publiek meer vertrouwd te maken met de mogelijkheden van vroegtijdige diagnose, behandeling, begeleiding en ondersteuning. Dit is al de tweede bewustmakingscampagne die de expertisecentra voor dementie opzetten, steeds met middelen van sponsors. Geen enkele overheid — tenzij misschien enkele provinciale overheden — heeft in het verleden dergelijke initiatieven ondersteund. Iedereen blijkt ze belangrijk te vinden, maar helaas wordt dit niet structureel aangeboden aan het brede publiek, dit in tegenstelling tot andere acties, zoals *Kom op tegen Kanker*, stoppen met roken, tandpreventie, enzovoorts.

Il n'existe pas de centres d'expertise de la démence en Wallonie, ni à Bruxelles, ni dans la région de langue allemande. Je plaide pour que ces centres, dont l'utilité a été démontrée à souhait au cours des dernières années, voient aussi le jour en dehors de la Flandre. Peut-être devrions-nous examiner la possibilité d'élargir leurs missions et de les faire dépendre de l'autorité lorsqu'elles sont couplées à un volet médico-social. Les centres jouent aussi un rôle important dans la formation et le soutien des soins de proximité, les fameux *dementiecafés*, les cafés les plus courus de Flandre. Ils soutiennent également les thérapeutes professionnels du secteur des soins à domicile, des soins résidentiels et des soins hospitaliers. La résolution se réfère d'ailleurs à la formation d'un référent pour la démence.

Lors de la conférence de consensus de l'INAMI, on a également plaidé en faveur d'un médecin (généraliste) de référence pour la démence, par analogie avec le médecin de référence pour les soins palliatifs. Le médecin de référence pour la démence pourrait être un point de contact pour ses confrères médecins-généralistes. Dans les soins palliatifs, ce médecin de référence est extrêmement apprécié pour son savoir-faire et son efficacité.

On pourrait également envisager de confier partiellement cette tâche aux centres de référence, afin de contribuer à l'harmonisation des soins de première ligne.

J'estime que la dernière initiative de l'autorité fédérale, à savoir le développement d'hôpitaux gériatriques de jour, est une étape importante dans l'établissement du diagnostic multidisciplinaire, la revalidation et le traitement des personnes âgées démentes. Depuis janvier 2006, nous avons ainsi la possibilité de réaliser, dans un cadre multidisciplinaire, un examen cognitif efficace des patients gériatriques vivant à domicile ou en maisons de repos. Les hôpitaux gériatriques sont un volet du programme de soins gériatriques. J'espère, d'une part, que les étapes ultérieures relatives à ce programme de soins gériatriques suivent leur cours et sont financées correctement, en particulier les liaisons internes et externes. D'autre part, j'espère aussi que le fonctionnement et le financement des hôpitaux gériatriques de jour pourront rapidement obtenir un ancrage structurel.

J'en viens à présent à la disponibilité et à la qualité des soins aux personnes démentes et ce tant à domicile qu'à l'hôpital et en institution résidentielle. Je suis convaincu que la qualité de vie de la personne démente et de son entourage dépend en partie de la disponibilité et de la qualité de l'aide, de l'accompagnement, et du soutien qui leur sont proposés.

La résolution attire opportunément l'attention sur l'importance du soutien des intervenants de proximité. Voici quelques mois, la journée que mon organisation a mise sur pied, en collaboration avec le CPAS d'Anvers, à l'intention des intervenants de proximité, a réuni 30 participants. La confrontation avec leurs besoins, leurs demandes et leurs préoccupations fut émouvante et éclairante. L'amélioration du statut de l'intervenant de proximité est une condition importante, mais le soutien et l'accompagnement psychosocial effectif et la possibilité d'être déchargé de temps en temps des soins, sont essentielles pour maintenir les soins à domicile en les situant dans une perspective tenable.

On trouve là encore des possibilités d'initiatives politiques ciblées, comme par exemple les chèques accompagnement que les intervenants de proximité pourraient échanger dans un centre de soins de santé mentale, un centre d'expertise de la démence ou un hôpital gériatrique de jour. Les dernières conclusions du rapport de Qualidem et des études scientifiques montrent en effet que la psycho-éducation des personnes qui dispensent des soins de proximité retarde l'admission en institution résidentielle.

De expertisecentra voor dementie bestaan niet in Wallonië, Brussel en het Duitstalige landsgedeelte. Ik pleit ervoor om deze centra, die de afgelopen jaren hun meerwaarde voldoende hebben aangetoond, ook buiten Vlaanderen te ontwikkelen. Misschien moet ook worden nagegaan of de opdrachten van deze centra kunnen worden uitgebreid en eventueel een bevoegdheid van de overheid kunnen worden, wanneer ze gekoppeld worden aan een medisch-sociaal hoofdstuk. De centra vervullen ook een belangrijke rol in de vorming en ondersteuning van de mantelzorg, de gekende dementiecafés, de meest druk bezochte cafés in Vlaanderen. Ze ondersteunen ook de professionele hulpverleners werkzaam in de thuis-, residentiële en ziekenhuiszorg. De resolutie verwijst terzake naar de opleiding van een referentiepersoon voor dementie.

In de RIZIV-consensusvergadering werd gepleit voor een referentie(huis)arts voor dementie naar analogie van de referentiearts voor palliatieve zorg. De referentiearts dementie kan in grote mate een aanspreekpunt zijn voor collega's-huisartsen. In de palliatieve zorgsituatie wordt deze referentiearts sterk gewaardeerd omwille zijn snelle en efficiënt ingebrachte deskundigheid.

Er kan dan ook overwogen worden om de expertisecentra dit mee te laten opnemen teneinde op die manier de afstemming van zorg op de eerste lijn mee gestalte te geven.

Een belangrijke stap in heel de multidisciplinaire diagnosestelling, revalidatie en behandeling van oudere personen met dementie, vind ik persoonlijk het laatste initiatief van de federale overheid, namelijk de uitbouw van de geriatrie dagziekenhuizen. Sinds januari 2006 stelt dit ons in de mogelijkheid om op een efficiënte wijze de cognitieve screening bij de geriatrie patiënten die nog thuis wonen of die in een rusthuis verblijven op een multidisciplinaire wijze uit te voeren. De geriatrie dagziekenhuizen zijn een onderdeel van het geriatrie zorgprogramma. Ik hoop enerzijds dat de verdere stappen met betrekking tot dit geriatrie zorgprogramma verder worden uitgewerkt en correct worden gefinancierd, in het bijzonder de interne en de externe liaisons. Anderzijds hoop ik ook dat de werking en de correcte financiering van de geriatrie dagziekenhuizen spoedig structureel verankerd worden.

Dan kom ik tot het onderdeel dat volgens mij onvoldoende is uitgewerkt in de resolutie, namelijk de beschikbaarheid en de kwaliteit van de zorg voor personen met dementie en dit zowel thuis, in het ziekenhuis als in de residentiële setting. Ik ben ervan overtuigd dat de levenskwaliteit van de persoon met dementie en zijn omgeving mede bepaald wordt door de beschikbaarheid en de kwaliteit van de aangeboden hulp, begeleiding en ondersteuning.

In de resolutie wordt terecht de aandacht gevestigd op het belang van de ondersteuning van de mantelzorgers. Enkele maanden geleden heeft mijn organisatie samen met het OCMW van Antwerpen een verwendag voor mantelzorgers georganiseerd met 30 deelnemers. De confrontatie met hun noden, vragen en zorgen was aangrijpend en verhelderend. Het verbeteren van het statuut van de mantelzorger, zoals voorgesteld wordt in de resolutie, is een belangrijke voorwaarde, maar de effectieve psycho-sociale ondersteuning en begeleiding en de kans om af en toe ontlast te mogen worden van de zorg, zijn belangrijke voorwaarden om de thuiszorg vol te houden en in een haalbaar perspectief te plaatsen.

Hier liggen nog mogelijkheden voor gerichte beleidsinitiatieven, zoals bijvoorbeeld begeleidingscheques, die de mantelzorgers zouden kunnen inruilen bij een centrum voor geestelijke gezondheidszorg, een expertisecentrum dementie of een geriatrie dagziekenhuis. Uit de laatste bevindingen in het rapport van Qualidem en uit wetenschappelijk onderzoek blijkt immers dat psycho-educatie van mantelzorgers leidt tot uitstel van opname in een residentiële voorziening.

Dans les hôpitaux aigus également, nous constatons que bon nombre de patients gériatriques déments ne se retrouvent pas dans les sections gériatriques et qu'ils ne sont pas toujours diagnostiqués, traités et réorientés efficacement. Les services d'urgence, de chirurgie et de médecine manquent cruellement de connaissances en matière gériatrique et notamment au sujet de la démence. Des études scientifiques le confirment. La formation est donc le mot clef. Parmi mes desiderata figurent dès lors la mise sur pied d'une formation permettant d'être une personne de référence en gériatrie, avec une attention particulière pour la démence, d'une équipe de soutien gériatrique ou d'une fonction de liaison interne.

J'en viens à un sujet qui me tient à cœur : la disponibilité et la qualité des soins pour les personnes démentes qui séjournent dans une maison de repos ou dans une maison de repos et de soins. Des ouvrages récents sont très éloquentes sur ce thème. L'anthropologue néerlandaise Anne-Mei The a écrit un livre intitulé : « Dans l'antichambre de la mort. Vivre et mourir avec la démence dans une société vieillissante ». En Belgique, l'ouvrage de Denise Van den Broeck, « Maltraitance des personnes âgées. Lorsque les soins déraillent. », vient de paraître. Dans ces deux livres, le manque de soins dans les institutions résidentielles est décrit de manière poignante. Il apparaît clairement que ce n'est pas un problème typiquement belge. Il nous renseigne sur notre société et sur les choix sociaux, politiques et économiques de notre société occidentale pour les soins chroniques aux personnes âgées.

Dans la résolution, il est demandé au gouvernement « de s'atteler, en vue de la prise en charge des patients atteints de démence, au désengorgement des listes d'attente dans le secteur des soins résidentiels, mais aussi et surtout de promouvoir les initiatives à petite échelle et financièrement abordables, privilégiant les soins personnalisés et la qualité de vie ».

Si nous n'investissons pas plus et mieux dans l'offre et la qualité des prestations de soins chroniques, de l'accompagnement et du logement, la qualité de vie de nombreuses personnes souffrant de démence qui habitent et vivent dans une institution résidentielle deviendra de plus en plus médiocre, ce qu'elle n'est pas pour l'instant.

Les soins chroniques pour les personnes âgées sont, de manière scandaleuse, extrêmement sous-estimés socialement et politiquement. Faudra-t-il encore écrire davantage de livres sur le manque de soins ou leur faiblesse ?

On s'étonne qu'à certains moments, dans une maison de repos, un seul et unique membre du personnel soit chargé de surveiller quinze personnes atteintes de démence.

On s'étonne que deux personnes seulement soient disponibles pour nourrir quinze personnes atteintes de démence en phase ultime et qui ont des problèmes de déglutition.

On s'étonne qu'une seule personne assume la garde de nuit pour soixante résidents déments qui confondent le jour et la nuit.

On s'étonne que l'entraînement à la miction ne soit pas toujours praticable parce que les dispensateurs de soins focalisent leur attention sur la phase de soins palliatifs.

On s'étonne que les familles se sentent mal comprises parce que le personnel se concentre sur les soins corporels du père et de la mère et n'ont plus de temps pour l'écoute, l'empathie ...

On s'étonne qu'il y ait peu de temps pour le soin détaillé et l'approche personnelle.

On s'étonne que les dispensateurs de soins motivés décrochent.

Ook in de acute ziekenhuizen stellen we vast dat er nog zeer veel geriatrische patiënten met dementie niet terecht komen op de geriatrische afdelingen en niet altijd efficiënt gediagnosticeerd, behandeld en doorverwezen worden. De geriatrische kennis, waaronder deze over dementie, ontbreekt grotendeels op de spoeddiensten, de heilkundige en de geneeskundige diensten. Eigen en wetenschappelijk onderzoek bevestigt dit. Opleiding is dan ook het sleutelwoord. Ook de uitbouw van een opleiding tot geriatrische referentiepersoon met bijzondere aandacht voor dementie, een geriatrisch supportteam of interne liaison-functie staan op mijn verlanglijstje.

Ik kom nu bij een onderwerp dat me na aan het hart ligt : de beschikbaarheid en de kwaliteit van de zorg voor personen met dementie die wonen in een rusthuis of een rust- en verzorgings-tehuis. Recente boeken over dat thema zijn veelzeggend. De Nederlandse antropologe Anne-Mei The schreef een boek met de titel : « In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving ». In België verscheen onlangs het boek « Mishandeling van bejaarden. Als de zorg ontspoorde » van Denise Van den Broeck. In beide boeken worden de zorgtekorten in de residentiële voorzieningen op schrijnende wijze beschreven. Ook wordt duidelijk dat het niet om een typisch Belgisch probleem gaat. Het zegt iets over onze samenleving en de maatschappelijke, politieke en economische keuzes die in onze westerse samenleving worden gemaakt ten aanzien van de chronische zorg voor ouderen.

In de resolutie wordt de regering gevraagd « te werken aan de afbouw van de wachtlijsten in de residentiële zorg, maar vooral ook te streven naar kleinschalige, betaalbare initiatieven waarbij de persoonsgerichte zorg en de levenskwaliteit vooropstaan ».

Als we als samenleving niet meer en beter gaan investeren in de beschikbaarheid en de kwaliteit van de chronische zorgverlening, begeleiding en huisvesting, dan zal de levenskwaliteit van de vele personen met dementie die wonen en leven in een residentiële zorgvorm in toenemende mate ondermaats zijn, als ze dat op dit ogenblik al niet is.

De chronische zorg voor ouderen wordt maatschappelijk en politiek schromelijk en op beschamende wijze ondergewaardeerd. Moeten er nog meer boeken worden geschreven over de onderzorg en de zorgtekorten ?

Men verbaast zich erover dat in een rusthuis op bepaalde momenten slechts één personeelslid toezicht kan houden op vijftien personen met dementie.

Men verbaast zich erover dat slechts twee personen beschikbaar zijn om voeding te geven aan vijftien personen met dementie in de laatste fase met slikproblemen.

Men verbaast zich erover dat er slechts één nachtwaak is per zestig bewoners met dementie, die het dag- en nachtritme door elkaar halen.

Men verbaast zich erover dat mictietraining niet altijd haalbaar is omdat de hulpverleners hun aandacht op een palliatieve zorgfase richten.

Men verbaast zich erover dat de familie zich mis begrepen voelt omdat het personeel zich concentreert op de lichamelijke zorg voor vader en moeder en geen tijd meer heeft om te luisteren, te voelen ...

Men verbaast zich erover dat er weinig tijd is voor detailzorg en persoonlijke benadering.

Men verbaast zich erover dat gemotiveerde hulpverleners afhaken.

On s'étonne de l'absentéisme.

On s'étonne que les repas, important moment de repos et d'ambiance, deviennent un temps de stress.

On s'étonne de la sous-alimentation des résidents parce que le personnel a trop peu de temps et de mains pour donner les repas dans le calme.

On s'étonne des éventuelles escarres dues au fait que le personnel a trop peu de mains et de temps pour procéder aux changements de position.

On s'étonne que l'offre d'un emploi du temps quotidien sensé soit la première chose qu'on oublie face aux nombreux besoins corporels urgents.

On s'étonne que des résidents puissent mourir seuls.

Si les normes d'équipements et les normes de personnel fixées et financées par l'INAMI étaient respectées, on en parlerait chaque jour dans les médias. Le personnel qui est engagé au-delà des normes doit en grande partie être compté dans le prix de journée, une raison de plus pour viser et culpabiliser les maisons de repos : elles sont trop onéreuses.

Sont-ce là les soins pour personnes âgées que nous voulons ? Est-ce cela que nous, société civilisée, choisissons pour les plus vulnérables d'entre nous ?

Il y a deux ans, nous avons collaboré à une recherche comparative du financement d'un nursinghome pour personnes handicapées et d'une maison de repos et de soins où résident quelques personnes âgées souffrant de démence grave. Les chiffres sont étonnants et clairs. Alors que la maison de repos et de soins dispose environ de deux cinquièmes d'un équivalent temps plein par résident (dans une situation où le personnel est deux fois plus nombreux que la norme Inami), on avait un équivalent temps plein dans le nursinghome. Un Belge n'est pas l'autre.

Le gouvernement a réévalué ces dernières années les budgets des maisons de repos et des maisons de repos et de soins, mais cela prend trop de temps et est encore insuffisant. Socialement et politiquement, nous sommes prêts à investir énormément de moyens dans les soins de santé aigus qui permettent aux gens de vivre plus longtemps et en bonne santé.

Cette proposition de résolution aurait une valeur sociétale plus importante si on y intégrait la problématique du manque de soins donnés aux personnes âgées et si on avait la volonté politique d'y associer des mesures non sanctionnantes, mais incitatives. Il ne sert à rien de poser de bons diagnostics ni de prôner un traitement de qualité si on n'est pas prêt à encadrer et à soutenir (tant sur le plan quantitatif que sur le plan qualitatif) les intervenants de proximité et les professionnels des soins.

La vie est une entreprise commune dans laquelle donner et recevoir des soins sont des valeurs sociales et font partie des différentes phases de la vie d'une personne. Je crois en une société qui ne marginalise pas, ne discrimine pas et ne stigmatise pas ceux qui donnent ou reçoivent ces soins, mais les respecte et les intègre dans la société. Les personnes, avec et sans démence, doivent pouvoir compter sur le fait que, quoi qu'il leur arrive, elles pourront continuer à compter sur un environnement qui garantisse leur qualité de vie et de mort. Les sénateurs ont pour mission de leur donner cette confiance.

Men verbaast zich over het ziekteverzuim.

Men verbaast zich erover dat de maaltijden, een belangrijk rustpunt en sfeermoment van de dag, een stressvol gebeuren wordt.

Men verbaast zich over de ondervoeding van de bewoners omdat het personeel handen en tijd te kort heeft om rustig de maaltijd aan te reiken.

Men verbaast zich over mogelijke doorligwonden omdat het personeel handen en tijd te kort heeft om een wisselhouding te geven.

Men verbaast zich erover dat het aanbod van een zinvolle dagbesteding wegens de talrijke dringende lichamelijke noden als eerste gewalt.

Men verbaast zich erover dat bewoners mogelijk alleen sterven.

Mochten de voorzieningen zich aan de door het RIZIV bepaalde en gefinancierde personeelsnormen houden, dan zouden ze dagelijks in de media komen. Al het bovennormpersoneel dat wordt aangeworven, moet grotendeels in de dagprijs worden verrekend. Opnieuw een reden om de rusthuizen te viseren en te culpabiliseren : ze zijn zo duur.

Is dat de ouderenzorg die we willen? Is dat waar we als beschaafde samenleving voor kiezen voor de meest kwetsbaren onder ons?

Twee jaar geleden hebben we meegewerkt aan een vergelijkend onderzoek met betrekking tot de financiering van een « nursinghome » voor personen met een handicap en een rust- en verzorgingstehuis waar enkel oudere mensen met zware dementie wonen. De cijfers zijn onthutsend en duidelijk. Terwijl het rust- en verzorgingstehuis over ongeveer 0,4 voltijdse equivalent per bewoner beschikte (met een personeelsbestand dat twee maal de RIZIV-norm bedroeg), was dat in het nursinghome 1 voltijdse equivalent. De ene Belg is duidelijk de andere niet.

De voorbije jaren heeft de federale overheid de budgetten voor de rusthuizen en de rust- en verzorgingstehuizen opgewaarderd, maar dat gebeurt te traag en te weinig. Maatschappelijk en politiek zijn we bereid om veel geld te spenderen aan acute gezondheidszorg die maakt dat mensen gezond en langer leven. Wanneer echter de ouderdom gekenmerkt wordt door lichamelijke en geestelijke aftakeling, dan staat men niet meer zo hard te dringen.

Dit voorstel van resolutie zou een grotere maatschappelijke waarde hebben indien daarin ook de door mij geschetste problematiek van onderzorg in de meest ruime betekenis van het woord wordt opgenomen en indien men de politieke moed heeft om ook de hieraan gerichte, niet sanctionerende maar aanmoedigende beleidsmaatregelen te koppelen. Wat baat het om een uitmuntende diagnose en behandeling in het vooruitzicht te stellen als men niet bereid is om ook de zorg, de begeleiding en de ondersteuning (zowel kwantitatief als kwalitatief) van de mantelzorgers en de professionele zorgverleners in het vooruitzicht te stellen?

Ik beschouw het leven als een gemeenschappelijke onderneming, en niet louter als een individueel project, waar zorg verlenen en zorg ontvangen sociale waarden zijn en onderdeel uitmaken van de verschillende levensfasen van een persoon. Ik geloof in een samenleving die degenen die zorg geven of ontvangen niet marginaliseert, discrimineert en stigmatiseert, maar hen respecteert en integreert in de samenleving. Mensen zonder en met dementie dienen erop te vertrouwen dat ze, wat hen ook overkomt, kunnen blijven rekenen op een zorgzame omgeving, die erop toeziet dat hun kwaliteit van leven en sterven wordt gevrijwaard. De senatoren hebben de maatschappelijke opdracht hen dit vertrouwen te geven.

Mme Christel Geerts (S.P.A-SPIRIT). — Je remercie Mme Van den Heuvel pour son plaidoyer en faveur de soins plus attentionnés et plus efficaces. Le point de départ de notre proposition de résolution est en effet de donner à chacun l'accès à des soins de qualité. Dans ce sens, son plaidoyer nous donne donc un véritable appui.

Nous ne pouvons qu'adhérer à sa préoccupation quant à la fragmentation du soin, mais cette préoccupation définit aussi les contours de notre proposition de résolution. Il va de soi que j'y aurais volontiers ajouté d'autres aspects, mais ceux-ci relèvent maintenant des compétences exclusives de la Communauté flamande.

Notre travail va évidemment au-delà de la rédaction d'une proposition de résolution. L'explication des problèmes et la sensibilisation représentent donc encore pour nous une mission gigantesque.

Mme Van den Heuvel admet que de nombreux efforts ont été réalisés, mais elle plaide aussi pour qu'on y consacre plus de moyens. Nous sommes évidemment sensibles à cet aspect.

Dans la proposition de résolution, tous les aspects ne sont pas repris, on l'a déjà dit. Pensons par exemple aux listes d'attente. Nous sommes habitués aux listes d'attente pour les maisons de repos, mais il y a aussi de telles listes pour les centres de soins de jour et les centres de court séjour. Le rapport entre ce que nous voulons atteindre au plan des critères de programmation et ce qui est réalisé est honteux. Nous comprenons que tout cela est très sensible dans le secteur de l'action médico-sociale. Nous essaierons dès lors de formuler plus explicitement les inquiétudes de ce secteur, entre autres quant à l'insuffisance de soins pour ceux qui résident déjà en institution. Nous devons tenter d'y sensibiliser tout le monde, y compris dans les domaines pour lesquels nous n'avons aucune compétence.

Vous avez aussi fait référence aux maisons de soins gériatriques de jour. Dans ce secteur, nous captions de nombreux signaux de croissance, mais normalement, ce problème devrait être évalué pour la fin de cette année ou le début de l'an prochain. Nous pourrions alors noter les progrès nécessaires également dans ce secteur.

J'ai trouvé très innovant le rôle des centres d'expertise pour la démence. Peut-être devrions nous y participer davantage. J'ai trouvé aussi intéressante l'idée qu'on pourrait refaire de cette matière une matière fédérale. Je pense qu'il vaut mieux ne pas reprendre cela explicitement dans la résolution, car nous commençons alors un autre débat qui entre en contradiction avec le cœur du message politique que nous voulons exprimer par cette résolution.

Mme Mia De Schampelaere (CD&V). — J'ai trouvé la description du manque de soins très émouvante. Parfois c'est aussi l'expérience douloureuse de familles qui, après une longue et pénible période de soins à domicile, doivent finalement se résigner à mettre un parent dans une maison de repos. Elles sont alors confrontées avec le stress qui souvent y règne, avec le manque de personnel, l'absence de calme, alors que le calme est précisément très important pour les personnes atteintes de démence si on veut diminuer l'agressivité éventuelle.

Peut-on quantifier précisément le manque de personnel ? Quelle serait la formation idéale de ce personnel ? Doit-elle être adaptée au degré de soins exigé par l'état des résidents ? Selon quel critère ? Nous savons que sur ce point, il y a des opinions divergentes. Une quantification précise nous aiderait à faire des propositions pour commencer des formations de personnel.

Vous dites que dans certaines institutions, on a engagé du personnel supplémentaire au-delà de la norme, en incluant son coût dans le prix de journée. Je connais toutefois des institutions

Mevrouw Christel Geerts (S.P.A-SPIRIT). — Ik dank mevrouw Van den Heuvel voor haar pleidooi voor een warmere en meer toereikende zorg. Het uitgangspunt van ons voorstel van resolutie is immers een voor iedereen toegankelijke en kwalitatieve zorg met een breed spectrum. In die zin is haar pleidooi voor ons dan ook een echte ruggensteun.

Haar bezorgdheid omtrent de versnippering van de zorg kunnen we alleen maar beamen, maar schetst meteen ook de contouren van ons voorstel van resolutie. Uiteraard had ik er graag andere aspecten bij betrokken, maar die behoren nu eenmaal tot de bevoegdheid van de Vlaamse Gemeenschap.

Ons werk reikt natuurlijk verder dan het opstellen van een voorstel van resolutie. Op het vlak van het duiden van problemen en het sensibiliseren staan we dus nog voor een gigantische opdracht.

Mevrouw Van den Heuvel geeft toe dat er wel inspanningen zijn gedaan, maar pleit wel voor meer middelen. We zijn daar uiteraard gevoelig voor.

In dit voorstel van resolutie zijn, zoals gezegd, niet alle aspecten opgenomen. Denk maar aan de wachtlijsten. Met wachtlijsten voor rusthuizen zijn we inmiddels vertrouwd, maar er zijn ook wachtlijsten voor dagverzorgingscentra en centra voor kortverblijf. Ook de verhouding tussen wat we willen bereiken op het vlak van programmatiecriteria en wat er in werkelijkheid werd gerealiseerd is beschamend. Wij begrijpen dat dit voor mantelzorgers erg gevoelig ligt. We zullen dan ook proberen haar bekommernis nog explicieter te verwoorden, onder meer met betrekking tot de ontoereikendheid van de zorg voor wie al in een instelling verblijft. We moeten met zijn allen proberen te sensibiliseren, ook op vlakken waarvoor we geen bevoegdheid hebben.

U hebt ook verwezen naar de geriatrische dagziekenhuizen. Uit de sector vingen we al wel wat signalen over groeipijnen op, maar normaal zou het probleem tegen het einde van het jaar, of iets later, geëvalueerd moeten zijn. Dan kunnen we op dat vlak ook de nodige vooruitgang boeken.

Vrij vernieuwend vond ik de nieuwe rol van de expertisecentra voor dementie. Misschien moeten we daar meer mee doen. Interessant vond ik ook het idee om daarvan opnieuw een federale materie te maken. Ik denk dat we dit het best niet expliciet in de resolutie opnemen, want dan krijgen we weer een heel andere discussie, die haaks staat op de kern van de politieke boodschap die we met deze resolutie willen uitdragen.

Mevrouw Mia De Schampelaere (CD&V). — Zeer aangrijpend vond ik de beschrijving van het zorgtekort. Soms is dat ook de pijnlijke ervaring van familieleden die na een lange en moeilijke thuiszorg dan toch de beslissing moeten nemen hun familielid definitief in een rusthuis te laten opnemen. Daar worden ze geconfronteerd met de stress die er vaak heerst, het personeelstekort, het ontbreken van rust, terwijl rust voor mensen met dementie precies belangrijk is om eventuele agressiviteit te verminderen.

Is er een precieze becijfering van het personeelstekort ? Welke zou de ideale personeelsformatie zijn ? Moet ze worden aangepast aan de graad van zorgbehoefte van de bewoners ? Volgens welke maatstaf ? We weten dat er op dit punt verschillende opvattingen bestaan. Een precieze becijfering zou ons helpen om voorstellen te doen om de personeelsformaties op te trekken.

U zegt dat er in bepaalde voorzieningen extra personeel, boven de norm, wordt aangenomen, ten koste van de dagprijs. Ik ken echter ook instellingen met openstaande vacatures. Een stresse-

où des emplois restent vacants. Un milieu de travail stressant et la difficulté à combiner ce travail avec une vie de famille rendent la profession peu attrayante pour certaines personnes ou lors de certaines phases de la vie. C'est pourquoi les infirmières cessent de travailler relativement tôt, dès qu'elles en ont la possibilité financière. Comment pourra-t-on combler l'actuel manque de personnel ?

Mme Annemie Van de Casteele (VLD). — Vous n'êtes évidemment pas la première à souligner la problématique des compétences. Le professeur De Lepeleire nous a également dit dans un courriel qu'il fallait faire quelque chose à propos de la fragmentation des compétences. Mais n'essayons pas d'entamer cette discussion ici. Si nous constatons que la répartition actuelle des compétences rend malaisé d'avoir une politique cohérente pour les personnes âgées, particulièrement pour notre groupe cible, beaucoup de gens adhéreront à cette idée.

L'attention a été attirée sur le fait que la Flandre possède des possibilités de soins qui n'existent pas en Wallonie ni à Bruxelles. Peut-être nos collègues francophones devraient-ils examiner ce qui existe chez eux. Peut-être y a-t-il d'autres possibilités de soins dont la Flandre n'a pas connaissance. C'est assurément le rôle du Sénat, où les deux Communautés se rencontrent, de faire en sorte que l'on apprenne l'un de l'autre, en particulier lorsque cela profite aux patients.

On a aussi souligné le fait que les normes de personnel de l'INAMI ne sont pas suffisantes. Mme De Schampelaere a demandé qu'on établisse clairement ce que nous voulons qu'elles soient. J'ai la même question à propos de la qualité du personnel et de la disponibilité d'un personnel suffisamment apte. À Bruxelles, les hôpitaux doivent aller chercher leur personnel loin au-delà des frontières, alors que dans notre société vieillissante les besoins en soins de santé poursuivent leur croissance. La question est donc de savoir si nous aurons suffisamment de gens disponibles, sachant que les soins aux personnes âgées démentes sont, de fait, un travail lourd.

Enfin, je voudrais encore demander au docteur De Deyn ce qu'il pense de la suggestion de Mme Van den Heuvel de créer une fonction de médecin généraliste de référence pour la démence, éventuellement encadré par un centre d'expertise.

Mme Bernadette Van den Heuvel. — En ce qui concerne la problématique des compétences, je ne puis que constater qu'une personne atteinte de démence n'a que faire de ce type de débat. Cependant, le Sénat a un bon instrument pour aborder ce problème, à savoir les protocoles d'accords conclus entre les communautés flamande et française et l'État fédéral. Ils ont démontré leur utilité depuis des années; cela vaut donc la peine d'examiner ce qu'ils peuvent apporter dans ce problème-ci.

La résolution parle explicitement de listes d'attente, mais je dois dire qu'il n'y en a pas chez nous. Je puis parfaitement donner des listes d'attente pour différents hôpitaux, mais aucune autorité n'a pris l'initiative d'examiner en quoi elles consistent précisément. Je ne parle pas seulement des listes d'attente dans le secteur des maisons de repos mais aussi de celles du secteur des soins de santé pour les handicapés et les aides familiales. Ce sont évidemment des matières flamandes, mais les listes d'attente donnent des indications sur le nombre de personnes qui auraient dû recevoir plus de soins s'ils avaient été disponibles. Nous n'avons aucun instrument pour répertorier les besoins du secteur. Nous ne connaissons pas la demande de soins.

En ce qui concerne les manques de personnel et de soins, j'ai très consciemment montré des photos de notre projet d'habitation normalisée à petite échelle. Il existe depuis 22 ans et de très nombreux ministres, fonctionnaires et autres autorités sont venus le voir durant ces vingt-deux ans. À chaque fois, ils affirment que c'est très beau et qu'ils souhaiteraient que leur père ou leur mère puissent y séjourner parmi nous. À chaque fois, ils sont on ne peut

rende werkomgeving en de moeilijke combinatie met de zorg voor een gezin maakt het beroep minder aantrekkelijk voor bepaalde personen of in bepaalde fasen van het leven. Daarom ook stoppen verpleegkundigen nogal eens vroeg met werken, als ze financieel de mogelijkheid hebben. Op welke manier kan het huidige tekort aan personeel worden weggewerkt ?

Mevrouw Van de Casteele (VLD). — U bent inderdaad niet de enige die de bevoegdheidsproblematiek heeft opgemerkt. Ook professor De Lepeleire meent dat er volgens hem iets moet worden gedaan aan de versnippering van de bevoegdheden. Laten we inderdaad niet proberen deze discussie hier te voeren. Als we vaststellen dat de huidige bevoegdheidsverdeling het moeilijk maakt om een coherent ouderenbeleid te voeren, zeker voor onze doelgroep, dan zullen er velen daarmee akkoord gaan.

Er werd gewezen op het feit dat Vlaanderen een aantal zorgmogelijkheden kent, die in Wallonië en Brussel niet bestaan. Misschien moeten onze Franstalige collega's eens nagaan wat er bij hen precies bestaat. Misschien zijn er wel andere verzorgingsmogelijkheden die Vlaanderen dan weer niet kent. Het is zeker ook een rol van de Senaat, waar de twee gemeenschappen elkaar ontmoeten, om van elkaar te leren, zeker wanneer dat de patiënten ten goede komt.

Er werd terecht gewezen op het feit dat de personeelsnormen van het RIZIV niet voldoen, waarop mevrouw De Schampelaere vroeg om duidelijk te maken wat die dan wel moeten zijn. Ik heb dezelfde vraag over de kwaliteit van het personeel en over de beschikbaarheid van voldoende geschikt personeel. In Brussel moeten ziekenhuizen hun personeel al ver over onze grenzen gaan zoeken, terwijl in onze verouderende maatschappij de zorgbehoefte nog altijd groeien. De vraag is dus of er voldoende mensen beschikbaar willen zijn, wetende dat de verzorging van demente bejaarden inderdaad een zware job is.

Ten slotte wil ik dokter De Deyn nog vragen wat hij vindt van de suggestie van mevrouw Van Den Heuvel om een referentiehuisarts dementie, die eventueel gepatroneerd wordt door het expertisecentrum, in het leven te roepen.

Mevrouw Bernadette Van den Heuvel. — Inzake de bevoegdheidsproblematiek kan ik alleen maar vaststellen dat een persoon met dementie geen boodschap heeft aan dat soort discussies. Maar de Senaat heeft een goed instrument om dat probleem aan te pakken, namelijk de protocolakkoorden die tussen de Vlaamse en de Franse gemeenschap en de federale overheid worden afgesloten. Die hebben hun nut al jaren bewezen; het loont dus de moeite om na te gaan wat ze hier kunnen betekenen.

De resolutie spreekt uitdrukkelijk over wachtlijsten, maar ik moet zeggen dat die bij ons niet bestaan. Ik kan wel wachtlijsten geven van verschillende ziekenhuizen, maar geen enkele overheid neemt een initiatief om na te gaan wat die precies zijn. Ik heb het dan niet alleen over de wachtlijsten in de sector van de rusthuizen, maar ook bij de gehandicaptenzorg en de gezinszorg. Dat zijn dan wel Vlaamse materies, maar de wachtlijsten daar zeggen ook iets over het aantal mensen dat meer zorg had moeten krijgen, als die beschikbaar was geweest. Wij hebben geen instrument om de noden in onze sector in kaart te brengen. We kennen onze zorgvragen niet.

Inzake de zorg- en personeelstekorten heb ik heel bewust foto's getoond van ons kleinschalig genormaliseerde woonproject. Dit bestaat al 22 jaar en heel veel ministers, ambtenaren en verschillende overheden zijn in die 22 jaar al komen kijken. Altijd bevestigen ze hoe mooi dat wel is en wensen ze dat hun vader of moeder bij ons zou mogen verblijven. Altijd opnieuw zijn ze vol lof over de rust en de familiale sfeer waarin de zorg wordt

plus élogieux sur l'atmosphère calme et familiale dans laquelle les soins sont dispensés. Ce système a certes aussi des désavantages, mais indubitablement cette approche à petite échelle, éventuellement incluse dans un système classique plus grand, peut favoriser l'humanisation du soin aux personnes atteintes de démence.

Déterminer précisément le manque de personnel est très difficile. Le professeur Pacolet, entre autres, a réalisé une recherche sur les besoins en personnel, mais dans des secteurs semblables. Je ne pense pas qu'une recherche sur le personnel réellement nécessaire pour de bons soins ait déjà été effectuée. Il y a un projet d'innovation subsidié par l'État fédéral. Le troisième protocole d'accord prévoit la possibilité d'accorder certains projets d'innovation sur lesquels les Communautés se prononcent.

Quatre promoteurs ont été pris en compte pour la réalisation de ce projet d'habitations normalisées à petite échelle. On va calculer certains paramètres, notamment en ce qui concerne les activités du personnel et les besoins futurs. Ce rapport devrait être prêt en mars ou avril de l'année prochaine. On y trouvera des indications quant à ce qu'il faut pour prodiguer des soins de qualité.

Vous dites à juste titre que des places vacantes ne sont toujours pas comblées. C'est vrai pour les maisons de repos mais ce l'est également pour les hôpitaux. Il y a un manque de personnel infirmier. C'est peut-être encore plus marquant dans les maisons de repos en raison de l'image négative de ce secteur. J'ose poser la question de savoir si ce doivent être des infirmiers. Nous n'en sommes pas convaincus. Peut-être devons-nous approcher le problème autrement: nous avons surtout besoin de personnel multifonctionnel capable d'appréhender la problématique de la démence et de la dernière phase de la vie. Nous devons penser plus en termes de compétences qu'en termes de diplômes.

En ce qui concerne la qualité du personnel, je veux, avec mes collègues du CPAS d'Anvers, réfléchir à la mise en place d'une formation de personne de référence en gériatrie. L'étude menée en collaboration avec la KUL et le groupe hospitalier du Limbourg a montré que les compétences, l'attitude et l'implication du personnel infirmier à l'égard du patient gériatrique ne sont pas satisfaisantes. Même les connaissances de base sur les soins des personnes âgées, pas uniquement celles atteintes de démence, est insuffisante. En outre, l'enseignement ne tient pas compte de l'évolution des exigences des maisons de repos en matière de compétence. Les nouveaux arrivants doivent être formés en tenant compte de cette problématique.

M. Wouter Beke (CD&V). — Votre remarque est justifiée. Il ne faut pas nécessairement du personnel infirmier pour soigner la démence. Nous devons apprendre à regarder autrement les demandes de soins et rechercher la meilleure manière d'y répondre.

En ce qui concerne les listes d'attente, il est effectivement très difficile de dresser la carte des besoins en matière de soins. On doit être vigilant dans ce domaine. Les personnes âgées se font très souvent inscrire sur plusieurs listes d'attente pour augmenter leurs chances d'entrer en ligne de compte le moment venu. Cela peut donner une fausse image, comme cela fut le cas dans le secteur des handicapés. La rationalisation de ce secteur a permis de se faire une meilleure idée des besoins réels.

Mme Van den Heuvel a-t-elle des contacts avec le VIPA pour que celui-ci adopte de nouvelles visions en ce qui concerne le concept d'habitations et de soins au sens urbanistique et architectural du terme ?

Un mouvement se fait sentir en Flandre en vue d'accélérer la construction de nouvelles maisons de repos grâce au financement alternatif. Nous sommes dans une phase cruciale: les dossiers

verleend. Dat heeft zeker ook nadelen, maar onbetwistbaar is dat een kleinschalige aanpak, eventueel ingebed in een groter klassiek concept, de vermenselijking van de zorg van personen met dementie kan accentueren.

Het personeelstekort precies omschrijven is erg moeilijk. Ondermeer professor Pacolet heeft onderzoek gedaan naar de personeelsbehoeften, maar bij gelijkblijvend beleid. Onderzoek naar wat er echt nodig is voor een goede verzorging is volgens mij nog niet gebeurd. Er is wel een innovatieproject met subsidie van de federale overheid. In het derde protocolakkoord is de mogelijkheid uitgewerkt om een aantal innovatieprojecten toe te wijzen waarover dan door de gemeenschappen wordt beslist.

Vier initiatiefnemers rond kleinschalig genormaliseerd wonen in Vlaanderen zijn in aanmerking gekomen voor dat project. Men gaat een aantal zaken meten zoals personeelsactiviteiten en wat er verder nodig is. Dat rapport zal wellicht klaar zijn in maart of april van volgend jaar. Daarin zullen aanwijzingen staan over wat er nodig is om die zorg op een kwaliteitsvolle manier gestalte te geven.

U zegt terecht dat er vacatures blijven openstaan en dat geldt niet alleen voor de rusthuizen maar ook voor de ziekenhuizen. Er is een tekort aan verpleegkundigen. In de rusthuizen komt dat misschien nog iets meer voor door de negatieve beeldvorming. Ik durf wel de vraag te stellen of het wel verpleegkundigen moeten zijn. Misschien moeten we het anders stellen: we hebben vooral nood aan multifunctionele hulpverleners die kunnen omgaan met de problematiek van dementie en de laatste levensfase. We moeten daarin meer competentiegericht dan louter diplomagericht denken.

Wat de kwaliteit van het personeel betreft, wil ik samen met de collega's van het OCMW van Antwerpen nadenken over het oprichten van een opleiding tot referentiepersoon geriatric. Onderzoek in samenwerking met de KUL en met de ziekenhuisgroep in Limburg toonde aan dat de bekwaamheid, de attitude en de betrokkenheid van verpleegkundigen ten aanzien van de geriatrie patiënt ondermaats is. Zelfs de basiskennis van de zorg voor ouderen, niet alleen personen met dementie, is ontoereikend. Bovendien houdt het onderwijs geen gelijke tred met de toenemende bekwaamheidsvereisten in de ouderenzorg. Nieuwkomers moeten nog bijgeschoold worden met betrekking tot deze problematiek.

De heer Wouter Beke (CD&V). — Ik denk dat uw opmerking dat we voor dementenzorg niet noodzakelijk verpleegkundigen nodig hebben, terecht is. We moeten inderdaad op een andere manier leren kijken naar de zorgvragen die gesteld worden en kijken op welke manier ze best worden beantwoord.

Wat de wachtlijsten betreft, is het wel bijzonder moeilijk om de zorgbehoefte in kaart te brengen. Men moet daar mee oppassen. Ouderen laten zich vaak inschrijven op verschillende wachtlijsten. Ze worden dus meerdere keren ingeschreven, zodat hun kans vergroot om, op het ogenblik dat de zorgbehoefte zich aandient, in aanmerking te komen. Dat kan tot een vertekend beeld leiden, zoals we gezien hebben in de gehandicaptenzorg. Door de rationalisering in die sector heeft men immers een beter beeld gekregen van de echte behoeften.

Overlegt mevrouw Van den Heuvel met het VIPA om dit fonds aan te zetten nieuwe visies op het woon- en zorgconcept in de stedenbouwkundige en bouwkundige betekenis van het woord aan te nemen? Het is mijn persoonlijke ervaring dat het VIPA een nogal starre visie heeft waarvan het niet makkelijk afwijkt.

In Vlaanderen komt een inhaalbeweging op gang om via de alternatieve financiering versneld nieuwe rusthuizen te bouwen. We bevinden ons in een cruciale fase: vandaag worden de dossiers

déposés aujourd'hui doivent répondre aux demandes de soins des trente prochaines années. Il est donc important que les institutions qui doivent se prononcer sur ces demandes aient une vision actuelle des choses.

Mme Bernadette Van den Heuvel. — En ce qui concerne l'inscription sur plusieurs listes d'attente, l'hôpital des religieuses d'Anvers a quatre maisons de repos. Pour notre plus petite maison de repos située au centre d'Anvers, les gens s'inscrivent quatre ou cinq ans avant de devoir y entrer. Cent cinquante personnes figurent actuellement sur cette liste d'attente.

Pour les personnes atteintes de démence, la famille attend le plus souvent jusqu'à ce que les soins à domicile ne soient vraiment plus possibles. Nous sommes alors confrontés à une demande très urgente à laquelle il faut trouver une solution très rapidement. Les listes d'attente pour les personnes atteintes de démence sont à mon sens plus aiguës et plus correctes.

Pour les personnes handicapées, ce sont les commissions provinciales d'évaluation qui sont responsables de l'indication. Pour les personnes atteintes de démence, ce système n'existe pas. Les besoins et la demande de moyens ne cessent d'augmenter. De plus, la pression augmentera également afin de contrôler plus sévèrement l'accès aux maisons de repos et de n'en autoriser l'accès qu'aux personnes ayant véritablement besoin de soins.

Dès que l'on disposera d'un guichet unique pour centraliser les demandes, on aura une vue plus précise des besoins. Maintenant, ce n'est pas clair: on interroge le médecin généraliste ou l'infirmière à domicile. Un guichet unique permettrait de centraliser le travail.

On a également posé une question sur les concepts d'habitations et de soins. Il y a quelques années, la Communauté flamande a soutenu financièrement un certain nombre de projets pilotes visant à développer des projets innovants avec le VIPA. Personnellement, j'ai pu constater que la concertation avec le VIPA consiste à trouver un compromis entre la réglementation d'une part et les rêves d'autre part. Certaines choses se mettent toutefois en place. Je pense notamment au centre d'habitations et de soins Floordam à Melsbroek, un projet-pilote financé par la Communauté flamande. Il s'agit d'un quartier de sept ou huit petites habitations protégées situées dans une petite rue où des personnes atteintes de démence ou non forment un petit groupe de ménages. Quelques nouvelles initiatives sont également en projet en Flandre occidentale.

Tout cela est en cours, mais il faut toujours composer entre ce que prescrit la loi et ce qui est réellement nécessaire.

Carla Molenberghs est une des pionnières en matière de construction de petites habitations destinées à des personnes atteintes de démence. Elle a dû mener des combats héroïques pour obtenir un escalier au lieu d'un ascenseur parce que monter des marches est une forme de kiné et que nous voulons des habitations aussi normalisées que possible.

Notre projet de petites habitations pour des personnes handicapées regorge de dérogations aux normes. Je vous conseille de nous rendre visite. Vous constaterez que nous essayons d'être créatifs et de convaincre l'administration qu'on peut faire les choses autrement.

ingediend om de zorgvragen van de komende dertig jaar op te vangen. Het is dan ook belangrijk dat de instellingen die zich over de aanvragen moeten uitspreken voor nieuwe visies op de invulling van zorgbehoeften openstaan.

Mevrouw Bernadette Van den Heuvel. — Laat me beginnen met een anekdote over de inschrijving op meerdere wachtlijsten. De Gasthuiszusters van Antwerpen hebben vier rusthuizen. Voor ons kleinschalige rusthuis in het centrum van Antwerpen komen mensen zich inschrijven vier tot vijf jaar vóór ze zorgbehoevend worden. Op die wachtlijst staan momenteel 150 namen. De vraag is dus inderdaad hoe relevant een dergelijke lijst is.

De wachtlijst voor de plaatsen voor personen met dementie is een ander verhaal. Voor die groep wacht de familie meestal tot de thuiszorg echt niet meer mogelijk is. We worden dan wel geconfronteerd met een zeer dringende vraag, die zeer snel moet worden opgelost. De wachtlijsten voor personen met dementie zijn volgens mij acuter en correcter.

De discussie over de indicatiestelling woedt volop in de zorgsector. Voor personen met een handicap zijn de Provinciale Evaluatiecommissies, de PEC's, verantwoordelijk voor de indicatiestelling. Voor dementerenden bestaat dat systeem niet. De noden en de vraag om middelen nemen alsmaar toe. Hierbij zal ook de druk toenemen om de toegang tot de rusthuizen en de RVT's strenger te controleren en enkel mensen toe te laten die de zorg heel hard nodig hebben. De verschillende koepels buigen zich over de vragen welke indicaties dat « heel hard nodig » inhoudt en wie de beslissingen neemt.

Eens men beschikt over een uniek loket voor de aanvragen, zal men een duidelijker zicht op de noden krijgen. Nu is het niet overzichtelijk: de vraag wordt gesteld aan een dienst voor gezinszorg, de huisarts of de thuisverpleegkundige. Een mogelijk nadeel is dat een uniek orgaan erg centralistisch te werk kan gaan.

Er was ook een vraag over de woon- en zorgconcepten. De Vlaamse Gemeenschap heeft enkele jaren geleden een aantal demonstratieprojecten een financiële impuls gegeven om samen met het VIPA innoverende projecten te ontwikkelen. Persoonlijk heb ik ervaren dat het overleg met het VIPA inhoudt dat men een compromis zoekt tussen de regelgeving enerzijds en de dromen anderzijds. Toch komt er iets op gang. Ik denk hierbij aan het woon- en zorgcentrum Floordam in Melsbroek, een proefproject dat door de Vlaamse Gemeenschap wordt gefinancierd. Het gaat om een woonerf met zeven of acht huisjes in een kleine straat, waar mensen met dementie en mensen zonder dementie in een kleine groep samen een huishouden vormen. Ook in West-Vlaanderen werden enkele nieuwe initiatieven voorgesteld. In Brugge werd onlangs een kleinschalig woonproject geopend. Ook Ten Kerselaere in Heist-op-den-berg is een mooi project van een woonzorgzone, waarbij ouderen geïntegreerd in de wijk en de omgeving wonen.

Daaraan wordt gewerkt, maar het blijft schipperen tussen wat de wet voorschrijft en wat er in werkelijkheid nodig is.

Carla Molenberghs is een van de pioniers van het denken over architectuur voor kleinschalig wonen voor personen met dementie. Zij heeft heroïsche gevechten moeten leveren om een trap te bekomen, in plaats van een lift, omdat trappen lopen een vorm van kiné is en we, net als thuis, een zo genormaliseerd mogelijk wonen willen realiseren.

Ons project van kleinschalig wonen voor personen met een handicap bukt van afwijkingen op de normen. Ik raad u trouwens aan ons een bezoek te brengen. Dan zult u merken dat we proberen creatief te zijn en de administratie ervan trachten te overtuigen dat het ook anders kan.

M. Peter De Deyn. — Je ne sais pas comment on peut définir la fonction de médecin généraliste de référence en matière de démence et je n'ai non plus aucune idée de l'ampleur de cette tâche.

Le terme « gériatrie » a souvent été utilisé, mais on a également parlé de la compétence, ce qui est essentiel. Dans notre pays, on devrait voir quelle est la compétence locale et ensuite reconnaître des compétences spécifiques.

On a toujours besoin d'équipes de mémoire multidisciplinaires dotées de l'expérience utile. Il n'est plus acceptable, dans une population vieillissante, que les personnes âgées soient encore souvent placées dans des centres gériatriques de jour ou des centres d'expertise. Lorsqu'un enfant a des problèmes cardiologiques, on se rend chez un cardiologue pédiatrique et pas chez un pédiatre. Il en va de même pour une personne âgée en cas de problème psychiatrique ou neurologique. Il est dangereux de confier tous ces problèmes à un centre d'expertise gériatrique, mais cela dépend naturellement des acteurs réunis autour de la table. Les experts peuvent être des gériatres, des neurologues ou des psychiatres. Et pourquoi un omnipraticien ne pourrait-il pas faire office d'expert ?

De heer Peter De Deyn. — Ik weet niet hoe men de functie van referentiehuisarts voor dementie moet omschrijven en kaderen en heb ook geen idee van de densiteit van die taak.

Het woord « geriatrie » werd daarnet vaak gebruikt, maar er was ook sprake van competentiegerichtheid, wat essentieel is. In ons land zou men de lokale competentie moeten nagaan om daarna specifieke competenties te erkennen.

Er is nog steeds behoefte aan multidisciplinaire geheugenteams met de nodige expertise, niet alleen klinisch-wetenschappelijke maar ook psycho-sociale, van alle actoren die in het domein actief kunnen zijn. Hoewel het niet meer aanvaardbaar is in een vergrijzende populatie, worden ze vaak als geriatische dag-hospitalisatiecentra of expertisecentra beschouwd. Als een kind een cardiologisch probleem heeft, bezoekt men toch ook een pediatriesch cardioloog en geen pediater. Idem dito voor een psychiatrisch of neurologisch probleem van een oudere. Ik acht het gevaarlijk dit telkens onder te brengen in geriatische expertisecentra, maar uiteraard hangt dit mee af van de actoren die rond de tafel zitten. De experts kunnen geriaters, neurologen of psychiaters zijn. En waarom zou een omnipracticus hier niet als expert kunnen fungeren ?