



CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS  
DE BELGIQUE

BELGISCHE KAMER VAN  
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

**COMPTE RENDU INTÉGRAL**  
AVEC  
COMPTE RENDU ANALYTIQUE TRADUIT  
DES INTERVENTIONS

**INTEGRAAL VERSLAG**  
MET  
VERTAALD BEKNOPT VERSLAG  
VAN DE TOESPRAKEN

COMMISSION DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE  
L'ENVIRONNEMENT ET DU RENOUVEAU DE LA  
SOCIÉTÉ

COMMISSIE VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, HET  
LEEFMILIEU EN DE MAATSCHAPPELIJKE  
HERNIEUWING

**mardi**

**dinsdag**

**21-03-2006**

**21-03-2006**

**Matin**

**Voormiddag**

cdH	centre démocrate Humaniste
CD&V	Christen-Democratisch en Vlaams
ECOLO	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales
FN	Front National
MR	Mouvement réformateur
N-VA	Nieuw-Vlaamse Alliantie
PS	Parti socialiste
sp.a-spirit	Socialistische Partij Anders – Sociaal progressief internationaal, regionalistisch integraal democratisch toekomstgericht
Vlaams Belang	Vlaams Belang
VLD	Vlaamse Liberalen en Democraten

<i>Abréviations dans la numérotation des publications :</i>		<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties :</i>	
DOC 51 0000/000	Document parlementaire de la 51e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif	DOC 51 0000/000	Parlementair stuk van de 51e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	version provisoire du Compte Rendu Intégral (couverture verte)	CRIV	voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)
CRABV	Compte Rendu Analytique (couverture bleue)	CRABV	Beknopt Verslag (blauwe kaft)
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral définitif et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions ; les annexes se trouvent dans une brochure séparée (PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaalde beknopt verslag van de toespraken; de bijlagen zijn in een aparte brochure opgenomen (PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)
PLEN	séance plénière	PLEN	Plenum
COM	réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

<i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i>	<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i>
Commandes :	Bestellingen :
Place de la Nation 2	Natieplein 2
1008 Bruxelles	1008 Brussel
Tél. : 02/ 549 81 60	Tel. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74	Fax : 02/549 82 74
<a href="http://www.laChambre.be">www.laChambre.be</a>	<a href="http://www.deKamer.be">www.deKamer.be</a>
e-mail : <a href="mailto:publications@laChambre.be">publications@laChambre.be</a>	e-mail : <a href="mailto:publicaties@deKamer.be">publicaties@deKamer.be</a>

## SOMMAIRE

Echange de vues et interpellations jointes de	1
- M. Luc Goutry au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "la nécessité d'affecter davantage de moyens financiers aux soins palliatifs" (n° 818)	1
- M. Koen Bultinck au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "les soins palliatifs" (n° 821)	1
- Mme Muriel Gerken au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "les soins palliatifs" (n° 825)	1
<i>Orateurs: Luc Goutry, Koen Bultinck, Muriel Gerken, Dominique Tilmans, Yolande Avontroodt, Talbia Belhouari, Karin Jiroflée, Benoît Drèze, Mark Verhaegen, Manu Keirse, président de la cellule d'évaluation soins palliatifs, Rudy Demotte, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, Magda De Meyer, Anne-Françoise Nollet, coordinatrice de la Fédération wallonne des soins palliatifs, Vincent Baro, président de la Fédération wallonne des soins palliatifs</i>	

Motions

35

## INHOUD

Gedachtewisseling en samengevoegde interpellaties van	1
- de heer Luc Goutry tot de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "meer geld voor palliatieve zorgen" (nr. 818)	1
- de heer Koen Bultinck tot de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de palliatieve zorgen" (nr. 821)	1
- mevrouw Muriel Gerken tot de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de palliatieve zorgen" (nr. 825)	1
<i>Sprekers: Luc Goutry, Koen Bultinck, Muriel Gerken, Dominique Tilmans, Yolande Avontroodt, Talbia Belhouari, Karin Jiroflée, Benoît Drèze, Mark Verhaegen, Manu Keirse, voorzitter van de evaluatiecel palliatieve zorg, Rudy Demotte, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, Magda De Meyer, Anne-Françoise Nollet, coördinatrice 'de la Fédération wallonne des soins palliatifs', Vincent Baro, voorzitter van 'la Fédération wallonne des soins palliatifs'</i>	

Moties

35



COMMISSION DE LA SANTE  
PUBLIQUE, DE  
L'ENVIRONNEMENT ET DU  
RENOUVEAU DE LA SOCIETE

COMMISSIE VOOR DE  
VOLKSGEZONDHEID, HET  
LEEFMILIEU EN DE  
MAATSCHAPPELIJKE  
HERNIEUWING

du

van

MARDI 21 MARS 2006

DINSDAG 21 MAART 2006

Matin

Voormiddag

Les questions et les interpellations commencent à 10.42 heures.

Président: M. Yvan Mayeur.

De vragen en interpellaties vangen aan om 10.42 uur.

Voorzitter: de heer Yvan Mayeur.

**01 Gedachtewisseling en samengevoegde interpellaties van**

- de heer Luc Goutry tot de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "meer geld voor palliatieve zorgen" (nr. 818)

- de heer Koen Bultinck tot de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de palliatieve zorgen" (nr. 821)

- mevrouw Muriel Gerkens tot de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de palliatieve zorgen" (nr. 825)

**01 Echange de vues et interpellations jointes de**

- M. Luc Goutry au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "la nécessité d'affecter davantage de moyens financiers aux soins palliatifs" (n° 818)

- M. Koen Bultinck au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "les soins palliatifs" (n° 821)

- Mme Muriel Gerkens au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "les soins palliatifs" (n° 825)

**01.01 Luc Goutry** (CD&V): Mijnheer de voorzitter, mijnheer de minister, ik dank u dat wij onmiddellijk onze interpellatie mogen houden. Ik heb naast de interpellatie, een aantal informatieve vragen aan de rapporteurs. Ik veronderstel dat zij dan nadien komen.

Mijnheer de voorzitter, ik houd eraan de mensen van de federaties, de voorzitter en de leden van de evaluatiecel op mijn beurt als lid van deze commissie te verwelkomen en te bedanken, omdat zij hierheen gekomen zijn voor dit belangrijk werk. Palliatieve zorg is iets waar wij veel over spreken en wat sterk naar voor is gekomen bij de hele wetgeving rond euthanasie. Zowel in Justitie als in Volksgezondheid zijn we er maanden mee bezig geweest. Toen werd bijna synchroon met het wetsontwerp inzake euthanasie ook een wetsontwerp over palliatieve zorg opgesteld. Beide voorzagen dat een rapport moest worden ingediend, waarvan wij vandaag verslag krijgen .

Ik richt mij nu tot de minister en zal mij straks richten tot de rapporteurs, met vragen om meer uitleg. In eerste instantie richt ik mij nu tot de minister wegens mijn interpellatie, waarbij ik duidelijk vraag naar meer geld voor palliatieve zorg.

**01.01 Luc Goutry** (CD&V): Mon interpellation revient en substance à dire ceci: il faut dégager plus de moyens pour les soins palliatifs. J'ai déjà interrogé le ministre à plusieurs reprises à ce sujet. Dans le domaine des soins palliatifs de qualité, nous faisons partie du peloton de tête. D'innombrables accompagnateurs professionnels et non professionnels se dévouent à ces soins. Les structures qui encadrent l'ensemble de ce secteur d'activités, notamment les hôpitaux et les maisons de repos et de soins, ont besoin d'un soutien financier suffisant.

Les pensionnaires des maisons de repos y entrent en moyenne vers

Mijnheer de minister, deze vraag aan u is niet nieuw. Ik heb het even opgezocht in mijn archief. In de periode waarin u het ambt van minister van Sociale Zaken en van Volksgezondheid uitoefent, heb ik u al minstens vijf keren diepgaand ondervraagd over hoe wij meer middelen kunnen krijgen voor de structuren inzake palliatieve zorg. Die structuren zijn het raamwerk, de ruggengraat als het ware, van het hele gebouw waarvoor ons land niet moet blozen. Inzake palliatieve zorg staan wij zeker bij de koplopers, zeker na het denkwerk dat daarrond wordt verricht, met het vrijwilligerswerk dat wordt verricht, met de inzet die daar wordt ingestoken door professionelen en niet-professionelen, door de manier waarop men probeert dit ingang te doen vinden, door de manier waarop men in rust- en verzorgingstehuizen probeert om palliatieve zorg als stervensbegeleiding te introduceren. Dit is in ons land niet min. Wij zijn toonaangevend wat dat betreft.

Begin de jaren negentig begon de heer Busquin met de eerste experimenten, de eerste steunbalken van het raamwerk. Ondertussen werd daar beetje bij beetje een dak op gezet en nu is het een huis, maar een huis waar het te koud is om aan palliatieve zorg te doen. Er is geen verwarming, er zijn geen ruiten in het huis, er ontbreekt nog veel aan. De mensen van palliatieve zorg vragen wat mogelijkheden om het huis op te kalefateren, om daar een goed en warm huis van te maken, zodat men – en dat staat in het rapport – overal waar nodig mensen kan opvangen, zowel in ziekenhuizen als in rust- en verzorgingstehuizen. Daar sterft 30% van die bevolkingsgroep per jaar. Mensen zijn nu gemiddeld 85 als ze naar het rusthuis gaan en sterven gemiddeld binnen twee tot drie jaar na hun opname in het rusthuis.

Sterven is in rusthuizen bijna even evident geworden als leven. Kortom, rond sterven moet in de rust- en verzorgingstehuizen eveneens een cultuur van onthaal voor familieleden, van gesprekken met de patiënt door de verpleging en van initiatieven om de laatste dagen met de betrokkenen zo zinvol mogelijk op weg te gaan, totstandkomen. Dat is voor ons palliatieve zorg.

Vandaag blijft het, ondanks de goede bedoelingen, bij een amalgaam van goede pogingen. Er is een beetje geld voor de RVT's, voor de mobiele equipes in ziekenhuizen, voor de thuiszorgequipes, voor de federaties die dat moeten coördineren en een beetje geld voor de samenwerkingsverbanden. Ondanks dat geld komt de sector tot de ijzingwekkende conclusie dat hij over een kwart meer middelen zou moeten beschikken om op een serieuze manier palliatieve zorg te kunnen verlenen.

Is het budget voor palliatieve zorg groot? Integendeel collega's, het budget is belachelijk. Het budget voor de ziekteverzekering per jaar bedraagt 750 miljard Belgische frank aan gezondheidszorg. Daarvan geven we slechts 4 miljard frank uit aan palliatieve zorg of 0,4%. Van elke 100 euro voor geneeskunde besteden we slechts 0,40 euro aan palliatieve zorg. Dat is een wanverhouding! Dat is niet correct.

Hieruit kunnen we alleen besluiten dat onze geneeskunde nog veel te hardnekkig en veel te technisch is, een zaak van bedden, machines, onderzoeken en doorlichtingen, soms zelfs onderzoeken in duplo die grotendeels nutteloos en overbodig zijn. Iedereen weet dat in de

quatre-vingt-cinq ans. Ils y meurent généralement dans les trois ans. Il est donc évident qu'il est très important de créer au sein de ces maisons une culture de la fin de vie. Je pense à des entretiens avec chaque patient, au fait de veiller à ce que chaque patient passe utilement ses ultimes journées de vie, à l'accueil de la famille.

Aujourd'hui, force est de constater que c'est un vœu pieux. Nous donnons un peu d'argent aux MRS, un peu aux équipes mobiles dans les hôpitaux, aux équipes qui dispensent des soins à domicile, aux fédérations coordinatrices et aux accords de coopération. Mais toutes ces petites interventions financières sont largement insuffisantes pour pouvoir prodiguer des soins palliatifs dignes de ce nom. Sur les 750 milliards de francs belges qui sont consacrés chaque année aux soins de santé, on n'en alloue que 4 aux soins palliatifs.

Ce déséquilibre souligne selon moi que notre médecine pêche encore par l'acharnement thérapeutique et une trop grande technicité. Les soins de santé continuent à être envisagés presque exclusivement sous l'angle des appareils, des lits, des interventions. Des sommes importantes sont encore gaspillées dans des examens superflus et qui font double emploi, alors qu'un dossier unique devrait être constitué pour le patient. Des fonds importants pourraient ainsi être libérés pour les soins palliatifs.

Les soins palliatifs pourraient même contribuer à réduire le coût de l'assurance maladie. Mais les médecins doivent alors comprendre qu'il est parfois plus sensé d'aider les gens à bien mourir que de les maintenir obstinément en vie. Cette donnée doit être intégrée à la formation des médecins, de sorte qu'en concertation avec la famille, ceux-ci osent mettre en question les

ziekteverzekering enorm veel geld wordt verspild. Reeds jaren werken we aan een eenheidsdossier waarbij alle onderzoeken van een patiënt op zijn naam in zijn dossier komen, zodat er vermeden kan worden dat hij binnen de maand drie bloedonderzoeken ondergaat. In vergelijking hiermee hebben we voor palliatieve zorg te weinig middelen.

Mijnheer de minister, ik ben ervan overtuigd dat palliatieve zorg besparend is voor de ziekteverzekering, naarmate men zinloze behandelingen stopt en dokters zich aangemoedigd voelen dat het belangrijk is om mensen waardig te laten sterven. Dat is nu eenmaal de realiteit van het leven. Indien dokters dat aanvoelen en in hun opleiding meekrijgen, zullen ze zich in de toekomst samen met patiënten en hun familie vragen stellen zoals zijn we hier niet dwaas bezig en drijven we op die manier de kosten niet op, omdat we onze kop in het zand steken en wachten tot het licht uitgaat.

Neen, soms moeten dokters ook actief tussenkomen in stervensprocessen. Als het geen zin meer heeft, moet men stoppen en ervoor zorgen dat die persoon geen pijn meer lijdt en goed wordt begeleid. Laat ons veel meer energie steken in menselijke warmte dan in verdere technische interventies.

Mijnheer de minister, tenzij u mij het tegendeel bewijst, ben ik er echt van overtuigd dat we zelfs besparend gaan werken. Dokters zullen zich gesterkt voelen om geen nutteloze handelingen te stellen. We gaan dan geld winnen dat we zouden kunnen besteden aan palliatieve zorg. Collega's, we vermijden dan, wat vandaag in elk geval in mijn streek nog veel te veel gebeurt, dat de mensen van de palliatieve zorg pensenkermispen, benefietavonden en concerten moeten organiseren om een beetje geld te hebben om mensen waardig te laten sterven.

Waar zijn we in ons hoogontwikkeld land anno 2006 in godsnaam mee bezig? Men weet dat in elke primitieve cultuur sterven een van de belangrijkste zaken is waaraan zeer veel aandacht wordt besteed. Bij ons wordt dat eigenlijk een beetje onder de mat geveegd.

Mijnheer de voorzitter, mijnheer de minister, collega's, dat is enigszins de fout van deze tijd. Geneesheren ervaren het dikwijls als een mislukking wanneer een patiënt sterft. Er is nochtans maar één realiteit in het leven en dat is dat we zullen sterven. Het is onvermijdelijk, het kan niet anders, men moet sterven. De vraag is alleen hoe men dat doet. Is het een kwestie van daar almaar aan te zitten peuteren en prutsen en almaar dingen uit te vinden om het leven van mensen toch wat langer te kunnen rekken met nutteloze behandelingen, de machines te laten draaien en de bedden bezet te houden of gaat het erom dat we geneeskundig en verpleegkundig onze volle verantwoordelijkheid durven nemen? Als het niet verder kan, moet men kunnen overschakelen op andere zaken.

Ik weet alleen – dit is het laatste punt voor ik bij mijn vragen kom, voorzitter – dat er in mijn streek een eenheid voor palliatieve zorg is in het Minnewater in Brugge. Ik heb al een aantal mensen – uit mijn vriendenkring – op het laatst wat mee kunnen begeleiden. Ik ben ook een aantal keer in die speciale eenheid geweest. Welnu, het is iets zeer raars. Men gaat daar natuurlijk met een dubbel gevoel naartoe. Men gaat immers binnen in een huis waarvan de mensen weten dat ze daar niet zijn om langer behandeld te worden maar om waardig te

traitements onéreux mais vains.

Les médecins doivent parfois intervenir activement dans le processus de fin de vie. Lorsque l'intervention médicale n'a plus de sens, il faut veiller à ce que le patient ne souffre plus et soit correctement accompagné. Nous devons vouer davantage d'énergie à la chaleur humaine qu'aux interventions techniques. Les fonds ainsi économisés pourront par ailleurs être consacrés aux soins palliatifs étant donné que les médecins seront moins enclins à effectuer des interventions inutiles. L'organisation de collectes et d'actions de bienfaisance sera dès lors superflue.

Dans toutes les cultures primitives, l'agonie fait l'objet de beaucoup d'attention alors que notre pays très développé en fait manifestement peu de cas. Lorsqu'un patient n'en réchappe pas, les médecins considèrent qu'il s'agit d'un échec. La mort est pourtant la seule certitude de notre existence. Voulons-nous prolonger la vie le plus longtemps possible à l'aide de traitements inutiles pour faire fonctionner les appareils et occuper les lits? Ou décidons-nous d'assumer pleinement notre responsabilité médicale et soignante?

Je sais d'expérience que les patients et les familles de l'unité de soins palliatifs Minnewater à Bruges bénéficient de tranquillité et d'attention à tout moment du jour et de la nuit. Une telle situation est aujourd'hui quasiment impensable dans les hôpitaux. Je pense que nous voulons tous, quelles que soient nos convictions idéologiques, défendre ce genre d'initiatives essentielles. J'espère que le Parlement leur accordera l'importance qu'elles méritent.

Depuis mai 2005 déjà, les rapporteurs attirent l'attention sur un déficit de 20 millions d'euros. Le ministre nie-t-il ce déficit?

kunnen sterven. Anderzijds stelt men vast, telkens men daar geweest is, dat dit echt een perspectief biedt, dat het hoop geeft, dat het blijheid veroorzaakt bij de familie die gelukkig is omdat er niet voortdurend met baxters, naalden en dergelijke wordt gezwaaid maar dat men de patiënt met rust laat en er tijd voor heeft. Men mag altijd op de bel duwen, men is altijd ter beschikking. Als men 's nachts angstig is, is er iemand om u bij te staan. Er zei mij onlangs een man: "Wat een geluk, ik mag bij mijn vrouw blijven slapen tot ze sterft". Men had voor hem voorzien dat hij in de palliatieve eenheid bij zijn vrouw op de kamer kon blijven.

In een ziekenhuis is dat, momenteel tenminste, bijna ondenkbaar.

Collega's, dat zijn toch zaken waarvoor wij moeten gaan. Ik denk dat dit de dingen van het leven zijn, die willen wij allemaal onderschrijven, ongeacht de ideologische strekking. Ik hoop echt dat er een breed draagvlak kan worden gevonden in het Parlement. Zolang ik hier ben, zal ik niet stoppen daarover te spreken, omdat ik het zo wezenlijk belangrijk vind dat we daarvoor iets doen.

Mijnheer de minister, ik heb de volgende vragen.

Ten eerste, ik moet niet herhalen dat de rapporteurs alles duidelijk in kaart hebben gebracht. Al sinds mei 2005 hebben zij trouwens gewezen op het feit dat er 20 miljoen euro te kort is. Onderkent u dat tekort? Bent u het daarmee eens? Dat is al een begin.

Als u daarmee akkoord gaat, hoe komt het dan dat wij daarvoor geen middelen vinden? Hoe komt het dat wij die 'déclit' niet kunnen maken, dat wij het signaal niet kunnen geven dat we geen nutteloze dingen moeten doen, maar dat we dat gaan gebruiken voor palliatieve zorg?

Ten tweede, hoe komt het dat u in de begroting 2006 opnieuw slechts marginale middelen voorziet voor de palliatieve zorg?

Zult u vooralsnog – ik hoop het uit de grond van mijn hart – bijkomende budgettaire maatregelen nemen om toch eindelijk de mensen van palliatieve zorg te geven waar zij recht op hebben, en hen alle kansen te geven om mensen zo waardig mogelijk te begeleiden in hun stervensproces?

**01.02** **Koen Bultinck** (Vlaams Belang): Mijnheer de voorzitter, mijnheer de minister, leden van de evaluatiecommissie, ik denk dat het goed is dat wij dit debat vandaag toch nog eens ten gronde kunnen voeren. Het volledige document hebben wij ondertussen al een tijdje ter beschikking. In die zin denk ik dat dit debat niet voortijdig komt, maar dat het meer dan nodig is dat wij dit debat ten gronde voeren, ook al weet ieder van ons dat wij het debat over palliatieve zorg zeer frequent in het Parlement voeren.

Mijnheer Keirse, een grondtoon die toch wel is bijgebleven, en die bij alle leden van de evaluatiecommissie is blijven hangen in jullie uiteenzetting van daarstraks, is de volgende. Wij hebben wel degelijk structuren, we hebben de wet op de palliatieve zorg. Maar als wij in essentie zien wat er gebeurt, dan merken we dat de middelen niet in dezelfde mate volgen als de structuren. Dat is volgens mij de baseline die we van uw uiteenzettingen moeten onthouden.

Pourquoi ne trouve-t-on pas de moyens? De même, pourquoi a-t-on prévu si peu de moyens au budget 2006? Un budget supplémentaire sera-t-il malgré tout dégagé?

**01.02** **Koen Bultinck** (Vlaams Belang): Je retiens de l'exposé des membres de la commission d'évaluation que notre pays dispose d'une bonne structure de soins palliatifs, mais que le manque de moyens pour utiliser pleinement ces structures subsiste. Le rapport d'évaluation demande dès lors une vingtaine de millions d'euros de moyens supplémentaires. Mon groupe appuie cette demande mais la lie à plusieurs propositions visant à réaliser des économies ailleurs. Je pense avant tout aux économies au niveau de l'acharnement



Mijnheer de minister, als wij iets dieper kijken in het rapport zelf, dan wordt via dat evaluatierapport wel degelijk grosso modo 20 miljoen euro extra gevraagd. Ieder van ons, of wij nu lid zijn van meerderheid of van oppositie, weet dat dat geen peulschil is. Het gaat niet over kleine bedragen. Maar wij moeten het debat toch aandurven om te vragen naar meer middelen.

Waarom moeten wij dat debat aandurven? Welnu, uit het rapport komt nog een tweede grote baseline naar voren, die duidelijk het volgende zegt. Als wij de moed zouden hebben om wel degelijk, in het dossier van de therapeutische hardnekkigheid, de nodige maatregelen te nemen, dan kunnen wij vrij duidelijk en vrij ernstig besparen.

Met andere woorden, wij zouden kunnen komen tot een systeem waarbij de extra middelen voor palliatieve zorg, die wij vragen en die wij vanuit onze fractie duidelijk ondersteunen, kunnen worden gevonden door te besparen bij therapeutische hardnekkigheid. Jammer genoeg is dat immers nog altijd de realiteit, ook al zegt iedereen op het terrein dat hieraan wordt gewerkt.

Wij stellen vast dat de multidisciplinaire begeleidingsequipes op dit moment zowat op het toppunt van hun mogelijkheden qua patiënten zitten. Het rapport vraagt dan ook om minimaal drie voltijdse equivalenten verpleegkundigen per equipe in te zetten, zodat de verpleegkundige bezetting wel degelijk omhoog gaat. Hier staat uiteraard een ernstig prijskaartje tegenover.

Een van de volgende stellingen uit het rapport luidt dat er een discrepantie bestaat tussen enerzijds de geleverde inspanningen van de fameuze MBE's en anderzijds de Riziv-cijfers. Er is dus wel degelijk een probleem met het fameuze registratiedocument. In het rapport worden dan ook extra middelen gevraagd om het registratiesysteem op punt te zetten. Ook hierop worden cijfers geplakt.

Laten we toch ook nog maar eens kijken naar de palliatieve zorg in de ziekenhuizen. De evaluatiecel vraagt wel degelijk een verdubbeling van de financiering van de supportteams. Ook wat dat betreft gaat het om vrij grote bedragen, grosso modo 8,5 miljoen euro, om de loonkosten van een voltijds equivalent verpleegkundige, een halve equivalent arts en een halve voltijds equivalent psycholoog te kunnen betalen. De sector van de ROB's en RVT's vraagt heel wat bijkomende middelen, meer bepaald zowat 7,5 miljoen euro, om de personeelstoestand op te krikken, de vorming van het personeel te verbeteren en de vergoeding voor het personeel op te trekken naar de fameuze 0,59 euro voor B- en C-voorfaits per dag zoals oorspronkelijk was bepaald.

De evaluatiecel heeft ook een bijkomende vraag gesteld voor een betere, structurele financiering van de federaties voor palliatieve zorg. Ook de huidige financiering van de palliatieve samenwerkingsverbanden zou volgens de cel moeten worden opgetrokken, omdat die op dit moment ontoereikend is. De minister zal zich herinneren dat wij al ettelijke keren hebben gedebatteerd over de fameuze dagcentra voor palliatieve verzorging. Het debat is wat op de achtergrond geraakt, omdat er een halfslachtige oplossing uit de bus is gekomen, waarbij een deel van de problemen naar de

thérapeutique.

Les équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs sont actuellement au maximum de leurs possibilités en ce qui concerne le nombre de patients. Dans le rapport concerné, il est proposé de prévoir la possibilité de faire fonctionner au moins trois infirmiers ou infirmières à temps plein par équipe. Inutile de dire que la facture sera élevée!

Dans ce rapport, il est constaté qu'un écart existe entre les efforts fournis par les équipes d'accompagnement et les chiffres de l'INAMI. Cet écart est dû au système d'enregistrement qui n'est pas totalement au point. Actualiser ce système demandera évidemment un sérieux effort financier.

En outre, la cellule d'évaluation demande instamment un doublement du financement des équipes de soins palliatifs dans les hôpitaux. Coût: 8,5 millions d'euros. Et le secteur des MRPA et des MRS pose lui aussi ses exigences: 7,5 millions d'euros, notamment aux fins d'une formation supplémentaire du personnel.

La cellule d'évaluation demande instamment que soit amélioré le financement structurel des fédérations de soins palliatifs et que soit majoré le financement des accords de coopération dans le domaine des soins palliatifs. Il a déjà été beaucoup question au Parlement des centres de jour pour soins palliatifs. Les discussions ont abouti à une solution mi-figue, mi-raisin qui a eu pour effet de laisser aux Communautés le soin de régler une partie des problèmes. Mais à ce jour, les Communautés n'ont pas fourni des moyens suffisants.

Le 25 octobre 2005, le ministre a promis devant cette commission la création d'un groupe de travail

Gemeenschappen is doorgeschoven. In de praktijk moeten we echter vaststellen dat die Gemeenschappen met bitter weinig geld over de brug komen voor een project, waarvan de evaluatiecommissie vond dat het moet worden voortgezet.

Een slotelement blijft de cruciale vraag naar objectief wetenschappelijk onderzoek. Mijnheer de minister, het is een kwestie van met deze interpellatie een soort van stand van zaken, een status quaestionis te kunnen maken. Ik heb nog even uw antwoorden nagelezen van 25 oktober vorig jaar, toen wij u met een aantal collega's hebben ondervraagd over dit dossier. U heeft toen een aantal zeer essentiële zaken gezegd. Ik zal trachten om die nog even kort en kernachtig te bekijken.

U zei dat er op middenlange termijn een werkgroep zou moeten worden opgericht die het concept bekijkt van een aangepast palliatief zorgaanbod. Mijnheer de minister, de zeer concrete vraag in eerste orde is de volgende. Ik zou toch wel eens een stand van zaken willen krijgen. Wij zijn ondertussen zoveel maanden later. Hoe ver staat het met die werkgroep? Is die werkgroep een aantal keren bijeen geweest? Wat zijn al dan niet de eerste resultaten?

Mijnheer de minister, een tweede element in uw antwoord van 25 oktober vorig jaar was een verwijzing naar de fameuze overeenkomstencommissie Rusthuizen en Verzekeringsinstellingen. U had het daar over het opstellen van die fameuze vragenlijst omtrent de palliatieve functie. Ook daar had ik graag eens een stand van zaken gekregen. Hoe ver staan wij op dit moment? Wij zijn toch enkele maanden verder.

Een derde element dat u gaf in uw antwoord op 25 oktober is uiteraard dat u stelde dat de werkgroep palliatieve zorg, die binnen het kader van de interministeriële conferentie was opgestart, zou moeten worden heropgestart. Zo stelde u toen. Ook daar zou ik, ook in het licht van het opmaken van een treffelijk registratiemodel, van u eens graag concreet een stand van zaken hebben.

Mijnheer de voorzitter, mijnheer de minister, ik sluit af met drie grote vragen die zouden moeten bijblijven en waarvan ik hoop dat u een vrij concreet antwoord kunt geven.

Mijnheer de minister, enerzijds is er uiteraard een politieke vraag. Onderschrijft u de conclusies uit dit rapport? Het is van overgroot belang dat wij als parlementsleden in dit debat van u te weten komen of de minister van Volksgezondheid, die een van de meest cruciale factoren is in dit debat, wel degelijk het rapport van deze evaluatiecommissie en de conclusies ervan onderschrijft.

Mijnheer de minister, conclusies en een rapport zijn één zaak. De tweede zaak is welke politieke conclusies u daaruit trekt en welke beslissingen u al dan niet heeft genomen om uitvoering te geven aan dit rapport.

Mijnheer de voorzitter, mijnheer de minister, ik heb nog een slotvraag. U weet zeer goed – u zal het beter weten dan ikzelf als eenvoudig parlements lid – dat wij deze week van start gaan met de fameuze begrotingscontrole. Ik zou bij u toch wel eens willen polsen. Ik weet dat wij als parlementsleden niet echt mogen polsen naar intenties van

chargé d'étudier la mise en place d'une offre adaptée en matière de soins palliatifs. Ce groupe de travail a-t-il progressé dans sa mission? Au cours de cette même réunion, le ministre a également fait référence aux travaux de la commission de conventions maisons de repos-organismes assureurs et du groupe de travail Soins palliatifs au sein de la conférence interministérielle. Le ministre peut-il nous dresser un état des lieux en la matière?

Quelle est la réaction du ministre face aux constatations figurant dans le rapport d'évaluation? Quelles conclusions en tirera-t-il? Lors du prochain contrôle budgétaire, insistera-t-il sur l'octroi de moyens supplémentaires au secteur des soins palliatifs?

ministers, maar u bent een minister die af en toe wel eens een klein beetje in zijn kaarten laat kijken.

Mijnheer de minister, het zou goed zijn, mochten wij vandaag in het Parlement van u een primeur te horen krijgen, dat u wel degelijk een poging zult doen om naar aanleiding van deze begrotingscontrole bijkomende middelen te vragen.

Iedereen die op een ernstige manier het evaluatierapport heeft gelezen, kan alleen maar tot de slotconclusie komen dat dit een zeer ernstige vraag naar bijkomende middelen is. Over de grenzen van meerderheid en oppositie heen wordt volgens mij die vraag onderschreven. Het zou dan ook niet meer dan normaal zijn dat de minister van Volksgezondheid vandaag zegt, als eerste stap in het kader van de aankomende begrotingscontrole, dat hij zijn best zal doen om te zorgen voor meer middelen.

**01.03 Muriel Gerken** (ECOLO): Monsieur le président, pour ne pas perdre de temps, puis-je me permettre de profiter de mon interpellation pour poser quelques questions supplémentaires?

**01.03 Muriel Gerken** (ECOLO): Om geen tijd te verliezen zou ik na mijn interpellatie mijn vragen willen stellen. Kan dat?

Le **président**: Tout à fait.

De **voorzitter**: Ja.

**01.04 Muriel Gerken** (ECOLO): Monsieur le ministre, vous avez déjà été interrogé à plusieurs reprises sur les moyens alloués au secteur des soins palliatifs. En effet, si nous disposons d'une bonne loi en la matière, les moyens permettant sa concrétisation sont insuffisants.

**01.04 Muriel Gerken** (ECOLO): Voor de palliatieve zorgverlening wordt er onvoldoende geld vrijgemaakt. Uit het evaluatieverslag blijkt dat de thuiszorgteams tenminste uit drie voltijdse equivalenten zouden moeten bestaan. Mijnheer de minister, eind 2005 heeft u beloofd dat u de nodige middelen ter beschikking zou stellen om in die behoefte te voorzien. Maar tot heden is van die belofte nog niets in huis gekomen. Is dat te wijten aan een gebrek aan financiële middelen? Of is er sprake van politieke onwil? Of heeft het RIZIV gewoonweg met vertragingen te kampen?

Parmi les principaux besoins, qui sont d'ailleurs mentionnés dans le rapport d'évaluation, on cite la nécessité pour les équipes de soutien à domicile d'être constituées au minimum de trois équivalents temps plein.

Fin 2005, vous sembliez prendre au sérieux cette demande. En effet, vous aviez promis de dégager environ 550.000 euros pour y répondre, à charge pour les services d'organiser alors les équipes minimales. Toutefois, il semble qu'à ce jour, les choses ne soient pas encore concrétisées. Je souhaiterais donc savoir où se situe le blocage. S'agit-il d'un problème financier? Est-ce une question de volonté politique? Ou s'agit-il simplement d'un retard en raison de la lourdeur et de la lenteur au niveau de l'INAMI?

Ik kom nu tot mijn concrete vragen in verband met de dagcentra. De organisatie van de palliatieve zorgverstrekking in de dagcentra verliep niet optimaal en heeft niet tot het verwachte resultaat geleid. Volgens het evaluatieverslag en de palliatieve zorgverstrekkers zelf zou de vervanging van de dagcentra door afdelingen binnen de rusthuizen echter niet tot een beter resultaat leiden.

Monsieur le ministre, j'en arrive aux questions concrètes relatives aux centres de jour.

Il est vrai que ce qui avait été prévu initialement en termes de taux d'occupation, d'actes techniques, de prise en compte, en outre insuffisante, de la dimension relationnelle, en ce qui concerne l'organisation des soins palliatifs dans les centres de jour ne s'est pas révélé probant. C'est la raison pour laquelle le système mis en place n'a pu être maintenu. En effet, les normes envisagées ne permettaient pas d'avoir un taux d'occupation suffisant. Elles n'étaient pas non plus, selon moi, adaptées à la réalité des patients qui doivent recevoir des soins palliatifs. On a donc proposé de supprimer les centres de jour et de recourir à des structures comme les maisons de repos et les maisons de repos et de soins pour accueillir ces patients.

Voorts zijn sommige actoren uit die sector gewonnen voor een

Selon le rapport d'évaluation et les acteurs de soins palliatifs, il ne faut pas confondre les patients nécessitant des soins palliatifs avec la population des services de gériatrie.

Par ailleurs, j'ai rencontré certains desdits acteurs qui m'ont fait savoir qu'il serait intéressant que les structures, qui ressemblent à des centres de jour, et qui sont appelées à prendre en charge les soins palliatifs, soient accolées, par exemple, à des services d'oncologie.

A ce sujet, j'aimerais avoir l'avis des représentants de la cellule d'évaluation, mais aussi le vôtre, monsieur le ministre.

Il est intéressant d'entrer dans un processus où la dimension relationnelle est prioritaire et où la formation et le cheminement individuel des intervenants sont permanents. C'est d'ailleurs ce qui ressort des rencontres avec les équipes de soins palliatifs. Une nouvelle réflexion doit sans cesse être menée quant à l'amélioration des soins à apporter. Je souhaiterais avoir également l'avis du ministre à ce propos.

Les équipes dans les hôpitaux, qu'il s'agisse des unités de soins palliatifs ou des équipes mobiles, souffrent cruellement d'un manque de moyens mais également de personnel. Dans cette "sphère relationnelle", le manque se fait ressentir dans la prise en charge du personnel. Il ne s'agit pas d'un manque au niveau du coût pharmaceutique ni au niveau des soins techniques mais bien un manque de temps mis à profit au niveau de la qualité des soins offerts aux patients.

Dans les unités de soins palliatifs des hôpitaux, seules les infirmières sont subventionnées; les médecins et les psychologues sont pris en charge par des fonds propres. Le financement des équipes mobiles, quant à lui, est inférieur aux besoins. Or, le personnel infirmier des services généraux des hôpitaux dit avoir besoin de ces équipes mobiles ainsi que d'une formation et d'un accompagnement lorsqu'ils ont, dans leurs services, des personnes en fin de vie. Ils n'ont pas encore eu tous l'occasion de bénéficier de formations, certains médecins non plus.

Les difficultés et l'importance de la qualité de ces types de soins sont reconnues par l'ensemble du personnel des hôpitaux. C'est pourquoi la demande vis-à-vis des équipes et des acteurs de soins palliatifs ne fait qu'augmenter. Des moyens supplémentaires sont réclamés; cela figure également dans le rapport.

Monsieur le ministre, dans mon interpellation, je vous interrogeais plus spécifiquement sur le temps et la qualité du temps dans la relation avec le patient et avec la famille, qui semble véritablement être la "colonne vertébrale" des soins palliatifs.

Une nouvelle dimension apparaît aussi au niveau de l'OMS et au niveau de l'Union européenne. Elle concerne les acteurs de soins palliatifs et consiste à prendre en compte l'après-décès, à savoir l'accompagnement de la famille dans ce travail de deuil.

De fait, pendant l'année qui suit le décès, on constate qu'il reste des angoisses et le besoin d'en parler. Il y a davantage de décès et de

toenadering tussen de structuren die palliatieve verzorging verstrekken en, bijvoorbeeld, de diensten voor oncologie. Wat is de mening van de evaluatiecel en van de minister ter zake?

Ik zou eveneens het advies van de minister willen over de permanente reflectie die moet plaatsvinden met het oog op een verbetering van de zorg, met name via een opleiding van de betrokkenen en door het centraal plaatsen van het relationeel aspect.

De teams in de ziekenhuizen, zowel de eenheden voor palliatieve zorg als de mobiele teams, kampen met een gebrek aan middelen en personeel, terwijl het ziekenhuispersoneel hun werk als essentieel beschouwt.

Een ander aspect dat door de Wereldgezondheidsorganisatie en de Europese Unie naar voren wordt gebracht, is dat van de rouwbegeleiding, die geen deel uitmaakt van de prioritaire taken van de diensten voor palliatieve zorg. Zullen de taken van de eenheden voor palliatieve zorg worden gewijzigd, gelet op de vaststelling dat een dergelijke activiteit noodzakelijk is en op de evaluaties die door de evaluatiecel en het RIZIV werden uitgevoerd? Zullen de normen met betrekking tot het personeel van de diensten voor thuiszorg of de ziekenhuisdiensten worden aangepast? Kunnen andere regelingen met betrekking tot de dagcentra worden uitgewerkt?

Ik wil ook een aantal andere punten te berde brengen.

Allereerst werd de evaluatiecel belast met een evaluatie van de behoeften en antwoorden inzake palliatieve zorg. Had die cel de middelen om die evaluatie uit te voeren op grond van de verzoeken en de ervaringen van patiënten die palliatief verzorgd worden of hun

maladies dans les familles qui sont endeuillées. Ce travail apparaît donc nécessaire mais nécessite évidemment du personnel et du temps. L'accompagnement du deuil ne fait pas partie des missions prioritaires des services de soins palliatifs.

Dans mon interpellation, monsieur le ministre, je posais une question plus large: face à ce constat et aux évaluations de la cellule d'évaluation et de l'INAMI l'an dernier, un processus est-il en cours pour modifier certaines missions qui incombent aux soins palliatifs? Certaines normes seront-elles modifiées en ce qui concerne le personnel des services à domicile ou en hôpitaux? D'autres systèmes relatifs aux centres de jour ne peuvent-ils pas être imaginés?

Outre le contenu de cette interpellation, j'aurais voulu intervenir sur plusieurs autres points.

Tout d'abord, parmi les tâches prioritaires confiées à la cellule d'évaluation, il y avait l'évaluation des besoins et des réponses les plus adéquates; l'évaluation faite antérieurement par l'INAMI concernait seulement l'offre. Une disparité apparaissait effectivement si on se concentrait sur les actes techniques plutôt que sur la dimension relationnelle.

J'ai lu dans un journal qu'au Canada, une étude venait d'être réalisée sur cette évaluation des besoins et il en ressortait que les familles et les patients mettaient en avant la relation, le soutien psychologique et la qualité de cette relation. Par contre, pour les actes techniques qui sont parfois nécessaires pour ces personnes, on demandait une spécificité et une adaptation individuelle beaucoup plus fine et beaucoup plus précise qu'une évaluation uniforme du temps, de la qualité du temps et de la qualité de la dimension relationnelle.

J'aurais voulu savoir si les acteurs de terrain, notamment les membres de la cellule d'évaluation, disposaient des données et des moyens pour pouvoir réaliser une évaluation qui se rapproche de plus en plus d'une évaluation des besoins à partir des demandes et du vécu des personnes qui vivent les soins palliatifs en tant que patients ou en tant que membres de la famille des patients. Je suppose qu'il y a aussi un lien avec la capacité que nous avons à relever les données au niveau des décès, de leurs causes et de leur encadrement.

J'aurais également voulu savoir s'il était possible de mettre en place un mécanisme qui permettrait de comparer les soins palliatifs et leur développement dans des structures hospitalières ou au domicile avec l'ampleur ou la fréquence ou la modification du genre de soins qu'on accorde à ces patients ou à d'autres patients dans une même situation mais qui ne bénéficient pas de soins palliatifs.

En ce qui concerne la consommation de médicaments, les médecins des soins palliatifs me disent qu'ils n'ont plus de visite de représentants de firmes pharmaceutiques car la consommation médicamenteuse n'est pas rentable au niveau des soins palliatifs.

C'est un élément important à prendre également en compte, étant donné le peu de moyens supplémentaires que demandent les acteurs des soins palliatifs.

J'aimerais aussi obtenir des précisions sur le statut des soins

familieleden? Ik vermoed dat er ook een verband is met de gegevens betreffende de sterfgevallen, de doodsoorzaken en de begeleiding dienaangaande.

Kan u mij voorts meedelen of er een mechanisme kan worden uitgewerkt waarmee een vergelijking kan worden getrokken tussen de verzorging van patiënten die palliatief verzorgd worden en de verzorging van patiënten die geen palliatieve zorg krijgen.

De farmaceutische industrie streeft niet naar een verhoging van het geneesmiddelengebruik wegens niet rendabel bij palliatieve zorg.

Ik zou graag wat meer informatie willen over het statuut van de patiënten die onder de palliatieve verzorging vallen. Voor sommige zieken is het moeilijk om voor dat statuut te opteren aangezien ze hierdoor geconfronteerd worden met de dood. Bovendien moet men deze beslissing op tijd nemen om nog de voordelen van dit statuut te kunnen genieten. En dit statuut is begrensd in de tijd. Zou men deze bepalingen niet beter aanpassen?

De wetgever zou waarschijnlijk eveneens moeten reageren wat het statuut van de nachtdiensten betreft.

De voorwaarden van het palliatief verlof vertonen een aantal zwakke punten: het forfaitair bedrag is te laag en het verlof is te kort. Mijnheer de minister, delen de actoren van palliatieve verzorging deze analyse? Heeft u dezelfde kijk op de kwestie? Zijn er onderhandelingen over dit onderwerp aan de gang met de regering?

palliatifs.

À la lecture de l'évaluation et au travers de mes rencontres, il m'apparaît qu'il est particulièrement difficile, pour certains malades et leurs familles, de passer le cap et de décider de se placer sous "statut de patient sous soins palliatifs", ce qui permet de recevoir le forfait et un meilleur remboursement, mais ce qui oblige à prendre conscience de l'approche de la mort.

Le pas est donc difficile à franchir. En outre, il faut s'y prendre suffisamment tôt pour obtenir les bénéfices du statut. Il faut aussi savoir que ce statut est limité dans le temps. N'y aurait-il pas de modifications à apporter au dispositif mis en place?

J'ai également été interpellée à propos du statut des gardes de nuit, pour l'accompagnement à domicile. À ce sujet, le législateur devrait sans doute réagir pour mieux utiliser ce personnel complémentaire.

On m'a aussi parlé de faiblesses dans les conditions du congé palliatif. Il s'agit d'abord du montant du forfait, surtout pour les personnes jeunes. À 30 ou 40 ans, quelqu'un qui doit arrêter son travail pour un malade en soins palliatifs perçoit un forfait trop faible pour assurer une qualité de vie à sa famille. Ensuite, la durée du congé palliatif octroyé à la personne est trop courte.

Monsieur le ministre, les acteurs de soins palliatifs font-ils également cette analyse? Avez-vous le même regard sur la question? Des négociations avec vos collègues du gouvernement sont-elles en cours à ce sujet?

**01.05 Dominique Tilmans (MR):** Monsieur le ministre, en effet, on peut se réjouir aujourd'hui de la situation des soins palliatifs, au moins dans ce qu'elle permet d'offrir, mais, à côté de cet aspect positif, il faut bien admettre qu'il existe aussi un aspect négatif dû au manque cruel de budget; nous en sommes tous conscients. Décider, c'est aussi effectuer des choix, même des choix difficiles, et le palliatif me semble constituer une priorité.

En décembre 2003, je vous interrogeais déjà sur cette problématique, en vous signalant que, dans les zones rurales, 70% des décès survenaient à domicile contre 30% dans les zones urbaines. Je prenais l'exemple de l'ASBL "Au fil des jours" qui occupait à cette époque 62 bénévoles et 2 équivalents temps plein. Ils accompagnaient alors 200 patients.

Aujourd'hui, ils en sont à 300 patients, 80 bénévoles et trois équivalents temps plein, le troisième équivalent temps plein étant payé sur fonds propres. Je vous demandais s'il était possible de réviser les quotas de ces petites équipes qui accomplissent des prodiges et de transférer des quotas d'une équipe qui ne compte pas suffisamment de patients à une autre.

En juillet 2004, il y avait un moratoire; tous les projets étaient bloqués. On attendait une réponse urgente car toutes ces équipes avaient le couteau sur la gorge au niveau financier. Vous m'aviez dit attendre les résultats de l'audit en septembre 2004. Nous sommes en mars 2006 et on attend toujours un budget complémentaire. On se plaint des déficits des intercommunales de soins de santé, plus particulièrement

**01.05 Dominique Tilmans (MR):** Men kan zich verheugen over het aanbod aan palliatieve verzorging dat vandaag de dag aanwezig is, maar naast dit positieve aspect is er ook een schrijnend tekort aan financiële middelen.

In december 2003 heb ik u al gewezen op het feit dat op het platteland 70 procent van de overlijdens thuis plaatsheeft, tegenover 30 procent in de stad.

Zo is er bijvoorbeeld de vzw "Au fil des jours" die vroeger 62 vrijwilligers en twee voltijdse equivalenten tewerkstelde en 200 patiënten begeleidde. Vandaag verzorgt die vzw 300 patiënten en werken er 80 vrijwilligers en drie voltijdse equivalenten. Ik heb u gevraagd om de quota van die kleine teams te herzien en de quota van een team dat onvoldoende patiënten telt, naar een ander team over te dragen.

dans la province du Luxembourg. En fait, l'intercommunale du Sud vient d'octroyer un subside de 300.000 euros pour les soins palliatifs de la clinique de Saint-Mard-Virton. Cela fait-il partie des attributions d'une intercommunale? Voilà qu'elles doivent pallier les manquements du fédéral!

Monsieur le ministre, le moratoire de 2004 est-il levé? Pourquoi deux audits, un audit de l'INAMI et une étude de la cellule d'évaluation des soins palliatifs? Pourquoi deux réflexions différentes et indépendantes plutôt que de concentrer les forces sur un seul audit? Sans entrer dans les détails, au sujet des médecins généralistes, est-il vraiment utile qu'un médecin généraliste soit dans toutes les cellules d'évaluation de ses patients, d'autant plus qu'il n'est pas rémunéré à cet effet? S'il a quinze patients, doit-il faire partie d'autant de comités d'accompagnement? Est-ce tenable?

Il n'y a pas seulement la loi du 14 juin 2002 qui dit que tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs à l'occasion de l'accompagnement de la fin de vie. Il y a plus que cela: certaines personnes meurent parfois seules aujourd'hui, non accompagnées parce que les équipes ne peuvent pas assumer le coût de ces patients, en raison de budgets étriqués. Or, pour moi, il s'agit d'une priorité. Est-il normal que des équipes de soins palliatifs doivent organiser des dîners choucroute ou spaghetti, doivent faire appel à des services club, organiser des concours et des ventes de pigeons pour combler les déficits de soins palliatifs?

Monsieur le ministre, décider, c'est faire des choix. Or, les soins palliatifs sont une priorité. Comme mes collègues, je m'interroge sur les budgets qui seront alloués aux soins palliatifs, budgets que l'on attend depuis longtemps déjà.

Par ailleurs, je voudrais que vous me donniez des précisions quant à une décision que vous aviez prise dans le cadre du budget 2006; il s'agissait d'octroyer des équivalents temps plein par équipe. Aujourd'hui, ces derniers ne sont toujours pas attribués, en tout cas dans la province du Luxembourg. Quand la mesure sera-t-elle appliquée? De plus, pour tenter de compenser les gros problèmes financiers de ces équipes, est-il possible de prévoir un effet rétroactif – deux ans, par exemple – pour ces équivalents temps plein?

In juli 2004 was er een moratorium van toepassing. U wilde de resultaten van de audit van september 2004 afwachten. Het is ondertussen maart 2006 en men wacht nog steeds op aanvullende begrotingsmiddelen. De intercommunales in de zorgsector kampen met tekorten, met name in de provincie Luxemburg.

Werd het moratorium van 2004 ondertussen opgeheven? Waarom werden er twee audits uitgevoerd – een door het RIZIV en een door de evaluatiecel van de palliatieve zorgverlening – in plaats van zich op één audit te concentreren? Moet de huisarts in alle evaluatiecellen van zijn patiënten aanwezig zijn?

De wet van 14 juni 2002 bepaalt dat elke patiënt tijdens de stervensbegeleiding palliatieve zorg moet kunnen genieten. Toch sterven er vandaag patiënten alleen omdat de teams de kosten van de begeleiding niet kunnen dragen doordat ze over te weinig middelen beschikken. Vindt u het normaal dat palliatieve verzorgingsteams betalende evenementen moeten organiseren om hun tekorten aan te vullen?

Beslissen, dat is kiezen. De palliatieve verzorging is een prioriteit. Ik stel mij dus vragen bij de budgetten die hieraan toegewezen worden.

In het kader van het budget 2006 had u beslist om per ploeg voltijdse equivalenten toe te kennen. Maar zij zijn nog steeds niet toegewezen, in elk geval niet in de provincie Luxemburg! Wanneer zal deze maatregel toegepast worden? Kan voor deze voltijdse equivalenten in terugwerking worden voorzien?

**01.06 Yolande Avontroodt (VLD):** Mijnheer de minister, uiteraard is het een debat dat in alle sereniteit gevoerd moet kunnen worden. Ik wil mijn eerste aandachtspunt toespitsen op de resolutie die hier twee jaar geleden is goedgekeurd, waarin wij vragen naar een wetenschappelijke analyse van alle medische beslissingen bij het

**01.06 Yolande Avontroodt (VLD):** Ce débat doit pouvoir se dérouler en toute sérénité. Il y a deux ans, nous avons demandé, dans le cadre d'une résolution,

levenseinde van de patiënt, dus beslissingen genomen door artsen.

Ik kom terug op bijlage 1, waarin een heel sprekend voorbeeld staat. Met alle respect voor de makers van het evaluatierapport, ik vind het een gevaarlijk debat als alles wordt gesteld in termen van kostenbesparing. De heer Goutry heeft daarnaar heel expliciet gewezen. Ik zou niet graag het debat over de palliatieve zorg in termen van kostenbesparing voor het RIZIV voeren. Ik vind dat een fout debat.

Ik zeg dat om de volgende reden. Ik heb alle respect voor de gegevens, maar het cijfer betreft een dame ouder dan 80 jaar die voor een cardiogene shock een behandeling krijgt van dertig dagen of langer, met overlijden tot gevolg. Dat wordt dan geëxtrapoleerd naar heel België, of twee patiënten over heel België in honderd ziekenhuizen. Ik zou dat zelf niet in die termen durven stellen. Ik denk dat we veel beter uitgaan van wat er effectief op het terrein is.

Er zijn verschillende knelpunten aangehaald. Ik verwijs daarbij in de eerste plaats ook naar het rapport van het RIZIV, dat een analyse heeft gemaakt van de multidisciplinaire équipes en stelt dat, weliswaar in 2004, 17 erkende multidisciplinaire équipes met onvoldoende bezetting moesten functioneren. Mijn vraag aan de makers van het evaluatierapport, mijnheer de minister, zijn die équipes vandaag wel ingevuld?

Ten tweede, een aandachtspunt dat ik gewoon als element in het debat aanbreng, er wordt gepleit – de heer Goutry heeft er expliciet naar verwezen – voor meer middelen voor de palliatieve zorg in de rustoorden en in de RVT's. Ik stel daarbij de vraag of het niet beter zou zijn dat er een palliatieve zorgattitude in bepaalde afdelingen van de RVT's zou zijn. Ik bedoel hiermee niet in de ROB's, die nog heel duidelijk en in de eerste plaats een woonfunctie hebben. Wij weten allemaal dat er een verschuiving naar grotere zorgvraag en grotere zorgbehoefte is. Echter, mijns inziens zou er meer moeten en kunnen worden geïnvesteerd in een opleiding met een palliatieve zorgattitude, die echt heel horizontaal is en niet expliciet met bepaalde équipes werkt. In dat geval zullen de middelen immers opnieuw in vakjes en hokjes worden besteed.

Ten derde, ik hoor – wij weten dat allemaal en het siert ook wel de cultuur in de palliatieve zorgsector – mevrouw Tilmans en de heer Goutry heel duidelijk verwijzen naar de aanvullende middelen die worden gezocht. Welnu, het vrijwilligerswerk en de pensenkermiscultuur, zoals jullie het noemen, zullen nooit kunnen worden afgeschaft. Het is immers precies in die fase en op dat moment dat eenieder zich geroepen voelt om extra aandacht te geven. Tenzij wij een nog breder maatschappelijk debat moeten voeren, kan dat mijns inziens niet worden geïnstitutionaliseerd. Er zal altijd een heel groot deel in vrijwilligheid moeten en kunnen gebeuren.

We treffen dat nu ook aan. Ik kan voorbeelden geven van plaatsen waar pensenkermisseries worden gehouden voor precies het tegenovergestelde, namelijk om meer innovatie, meer medische, technologische middelen en apparatuur te kunnen aanschaffen. Daar wordt dat ook gedaan op basis van acties die zich in de vrijwilligerssector afspelen. Dat is dus het tegenovergestelde. Wij moeten dat niet als een nadeel beschouwen maar, integendeel, als

que toutes les décisions médicales relatives aux patients en fin de vie fassent l'objet d'une analyse scientifique. Le débat serait risqué et faussé si les soins palliatifs n'étaient considérés qu'en termes d'économies de coûts pour l'Inami. De plus, il me paraît plus prudent de partir de la situation telle qu'elle prévaut sur le terrain plutôt que d'extrapoler un cas précis à l'ensemble du pays.

Jusqu'en 2004, dix-sept équipes pluridisciplinaires fonctionnaient avec un effectif incomplet. Ces équipes disposent-elles aujourd'hui du nombre de collaborateurs prévu?

On plaide pour l'attribution de davantage de moyens aux soins palliatifs dans les maisons de repos et les MRS. Ne serait-il pas préférable de développer une approche de soins palliatifs globale dans certains départements des MRS? Une telle approche ne doit pas être adoptée par les MRPA qui servent avant tout de domicile aux pensionnaires. Dans le cadre des formations en matière de soins, une attention accrue doit être accordée à une telle approche palliative, qui ne nécessite pas des équipes spécifiques.

Des actions bénévoles et des "kermesses aux boudins" sont organisées pour trouver des moyens supplémentaires pour le secteur des soins palliatifs. J'estime que ce bénévolat constitue un élément positif. De telles actions sont par ailleurs également menées pour l'acquisition de nouveaux équipements technologiques.

Le modèle émancipatif qui sous-tendait l'organisation des équipes de soins palliatifs ne figure plus explicitement dans le texte. Alors que nous consacrons plus d'attention et de moyens aux soins palliatifs, je ne comprends pas que des généralistes et du personnel



een positief punt.

Ten vierde, ik weet nog altijd dat het emancipatorisch model aan de basis lag van de palliatieve thuiszorgequipes. Ik vind dat niet langer expliciet terug. Dokter Mullie, ik weet dat u er ook voorstander van bent. Als ik echter zie dat een van de knelpunten het nog maar onvoldoende aanvragen van het zorgforfait is, omdat, enerzijds, artsen niet weten dat het zorgforfait kan worden aangevraagd, dan stel ik daarbij vragen. Ik vraag mij af hoe het mogelijk is dat er op vandaag, nu er zoveel aandacht voor de palliatieve zorg wordt gevraagd en er uiteindelijk veel meer middelen dan een aantal jaar geleden aan palliatieve zorg worden besteed, nog huisartsen of verpleegkundigen zijn die het palliatieve zorgforfait niet aanvragen.

Kunnen we geen extra aandacht besteden aan sensibilisatie en opleiding? Mijns inziens is die paradox toch in het rapport naar boven gekomen.

We lezen dat er een onderbezetting is in de dagcentra. Persoonlijk heb ik schitterende ervaringen met het werk dat wordt verricht in de dagcentra. Het grote knelpunt is echter de afstand. In het rapport wordt aandacht gevraagd voor een verbreding van de pathologieën, waarvoor een patiënt in een dagcentrum terecht moet kunnen. Ik ben het daar volledig mee eens. In het evaluatierapport wordt een uitbreiding gevraagd van 6 naar 18 maanden voor verwachte zorg. Ik zou de sterktes en zwaktes willen kennen op dat vlak. Hoeveel percent en welke pathologieën beoogt men daarmee? Een vraag om een verlenging tot 18 maanden lijkt mij niet in overeenstemming te brengen met wat er reëel gebeurt.

Ten slotte zou ik, net zoals de heer Bultinck, nog eventjes naar de verschillende bevoegdheden willen vragen. Mijnheer de minister, hebt u die problematiek ook in het overleg aangekaart? In welke mate hebben de regio's hun inspanningen verhoogd? Hebt u eenzelfde evolutie gemerkt bij mevrouw Vervotte en mevrouw Fonck? Valt daar eenzelfde toename van de inspanningen waar te nemen? Ik denk dat support op psychosociaal en emotioneel vlak van de patiënt en zijn omgeving – in de palliatieve sector mag men de patiënt niet isoleren en de ondersteuning van de omgeving is dan ook net zo belangrijk –, waarnaar terecht gevraagd wordt, gedeeltelijk tot de bevoegdheden van de regio's behoort.

**Le président:** Je voudrais demander aux intervenants d'être brefs car le ministre doit encore répondre.

**01.07 Talbia Belhouari (PS):** Monsieur le président, je souhaiterais demander aux professionnels de terrain s'il existe un modèle de système d'enregistrement pour la récolte des données.

Monsieur le ministre, existe-t-il une concertation entre le fédéral et les Régions puisque ces dernières participent également au financement des structures, notamment pour la formation du personnel?

Je voulais également avoir votre avis sur le paradoxe palliatif, qui dit que 70% des malades souhaitent mourir à domicile mais que seulement 30% peuvent réaliser ce souhait, ainsi que sur le fait que les soins à domicile coûtent plus cher pour le patient mais coûtent moins cher à la société.

soignant ne demandent toujours pas le forfait de soins palliatif.

En ce qui concerne les centres de jour, le problème majeur est la distance. J'approuve l'élargissement des pathologies pour lesquelles le patient peut se rendre en centre de jour. Le rapport d'évaluation demande également une prolongation de six à dix-huit mois pour les soins prévus. De quel pourcentage et de quelles pathologies s'agit-il? Une prolongation à dix-huit mois ne correspond pas à la réalité selon moi.

La problématique des différentes compétences a-t-elle été abordée lors de la concertation? Les Régions ont-elles fourni des efforts accrus et ceux-ci étaient-ils de la même importance dans les différentes Régions? L'aide psychosociale et émotionnelle au patient et à son entourage, qu'il est légitime de demander, relève selon moi en partie de la compétence des Régions.

**01.07 Talbia Belhouari (PS):** Bestaat er een model voor het registreren van de verzamelde gegevens?

Vindt er overleg plaats tussen de federale overheid en de Gewesten, die mee voor de financiering van de structuren instaan?

Vastgesteld wordt dat 70 procent van de zieken thuis wil sterven, maar dat slechts 30 procent die

wens ook daadwerkelijk verwezenlijkt ziet. Bovendien komt de thuiszorg duurder uit voor de patiënt maar goedkoper voor de maatschappij. Wat is uw mening daarover?

**01.08 Karin Jiroflée** (sp.a-spirit): Mijnheer de voorzitter, ik wil eerst terugkomen op iets wat dokter Mullie heeft gezegd, namelijk dat de vergrijzing en onze steeds betere medische zorg inderdaad ertoe leiden dat heel veel mensen voor een veel moeilijker stervensfase komen te staan.

In het rapport wordt aangehaald dat op dit ogenblik een op de vier mensen wordt geconfronteerd met kanker. Het evolueert naar een op drie. Ik meen dat wij deze cijfers in ons achterhoofd moeten houden. In de toekomst moeten wij de nodige inspanningen blijven doen voor de palliatieve zorg. Ik meen dat ons land daarvoor een zeer goede structuur heeft: de drieledige structuur van de thuiszorg, de zorg in de thuisvervangende milieus en de zorg in de klinieken. Ik meen dat de pioniers daarvoor een dikke proficiat verdienen.

Wat de financiering betreft, moeten wij echter opletten dat wij niet beginnen achterop te hinken. Wij hebben nu een heel goede structuur, in vergelijking met veel van de ons omringende landen. Ik meen dat wij ook qua financiering ervoor moeten zorgen dat wij bijblijven.

Als men vaststelt dat in bepaalde klinieken de therapeutische hardnekkigheid zo ver gaat dat de kosten veel hoger uitkomen dan wanneer men mensen op een comfortabele manier palliatieve zorg toedient, dan moet men zich daarbij vragen stellen. Ik pleit niet voor palliatieve zorg uit besparingsoverweging. Dat is absoluut niet mijn bedoeling. Ik denk gewoon dat heel veel mensen erbij gebaat zouden zijn om op een goede manier palliatieve zorg te krijgen, dat dit heel veel mensen veel meer comfort zou bieden en dat dit heel veel oudere mensen, maar ook gezinnen bestaande uit jongere mensen, veel gelukkiger zou maken. Het is inderdaad zo dat het bovendien besparingen genereert. Ik meen dat het een goede zaak en dat wij moeten proberen om daarin een financiering te zien voor de palliatieve zorg. Op dit ogenblik komen wij daarin nog te kort.

Ik wil vooral, samen met mijn fractie, de nadruk leggen op de thuisbegeleiding, de thuiszorg en de palliatieve thuiszorg. Zeventig procent van de mensen die zich in een palliatieve fase bevinden, zou liefst thuis overlijden. Blijkbaar lukt dat maar voor achtentwintig procent. Ik meen dat wij in de allereerste plaats daaraan iets moeten doen. Als er keuzes moeten worden gemaakt in de financiering, dan pleit onze fractie ervoor dat die in de allereerste plaats ten goede zou komen van de thuisbegeleiding en de palliatieve zorg thuis. In dat kader wil ik even iets zeggen – ik weet dat dit heel gevoelig ligt, mijnheer de minister – over de dagcentra. De cijfers van onderbezetting nodigen inderdaad niet uit om nog meer middelen erin te investeren of om ze heel sterk te onderbouwen. Ik ben echter van mening dat wij ze nog wat tijd moeten geven en dat wij ervoor moeten zorgen dat de dagcentra nog werk kunnen verzetten. Ik vergelijk het een beetje met de dagcentra voor bejaarden, die verbonden zijn aan dienstencentra. Ook die hebben hun tijd nodig gehad in de

**01.08 Karin Jiroflée** (sp.a-spirit): Le vieillissement de la population et l'amélioration des soins médicaux ont pour conséquence que de nombreuses personnes doivent faire face à une fin de vie plus pénible. Actuellement, une personne sur quatre est confrontée au cancer et à l'avenir il s'agira d'une personne sur trois. Des efforts considérables au niveau des soins palliatifs resteront donc nécessaires. La triple structure des soins à domicile, des soins dans des milieux de substitution du domicile et des soins hospitaliers est excellente et peut certainement soutenir la comparaison avec les pays voisins. Si nous voulons maintenir ces structures, l'évolution du financement devra être parallèle à celle des pays étrangers.

Dans certains hôpitaux, l'acharnement thérapeutique est tel que les coûts sont supérieurs à ceux des soins palliatifs. Mon objectif dans ce problème ne consiste toutefois pas à réaliser des économies, mais à offrir davantage de confort aux jeunes et aux personnes âgées par le biais des soins palliatifs et à les rendre plus heureux. Mon groupe préconise avant tout l'accompagnement et les soins dans l'entourage du patient. Environ 70% des patients palliatifs préféreraient mourir à domicile, mais actuellement ce n'est possible que pour 28% d'entre eux. Il faudra en tenir compte lors du financement.

La sous-occupation des centres de soins palliatifs de jour ne constitue pas vraiment un incitant à investir davantage, mais les centres de jour pour personnes

maatschappij.

Volgens mij kan het hiermee worden vergeleken. Men moet dit tijd geven.

Mijnheer de minister, ik laat in het midden op welk niveau dit moet gebeuren. Volgens mij zijn de dagcentra een gedeelde verantwoordelijkheid met de Gemeenschappen en Gewesten. Ik laat in het midden waar de financiering moet worden gevonden. De idee van de dagcentra wil ik evenwel niet zonder slag of stoot opgeven.

We moeten iets doen. Ik breek een lans om vooral te focussen op de palliatieve thuiszorg zodat mensen op een comfortabele, warme manier kunnen worden begeleid en op een rustige manier in hun vertrouwde omgeving kunnen overlijden als het zover is.

**01.09 Benoît Drèze** (cdH): Monsieur le président, beaucoup de questions ont été formulées, j'en poserai simplement une.

M. Goutry indiquait tout à l'heure que la proportion du budget affectée aux soins palliatifs était de 0,4%. Comment situez-vous ce pourcentage par rapport aux pays environnants qui ont la même structure de soins de santé? Estimez-vous que la Belgique se situe dans la bonne moyenne? Dans la négative, qu'est-ce qui justifie une politique différente des autres pays présentant la même structure?

**01.10 Mark Verhaegen** (CD&V): Mijnheer de voorzitter, mijnheer de minister, collega's, wij zijn van oordeel dat de overheid in alle middelen moet voorzien, ook personeel, om een soort van palliatief basisrecht voor iedereen te kunnen realiseren. Dat is een humane zorgcultuur, waarbij aan de stervende nog meer aangereikt wordt dan het gelaat van de dood alleen.

Wij zijn dus ook heel sterk voorstander van het palliatief alternatief. Dat is voor ons heel belangrijk, omdat dat een zo veel grotere positieve boodschap in zich draagt dan het zelfbeschikkingsrecht in de euthanasiewet, die voor ons heel kil is. Wij willen warme zorgzaamheid. Wij eisen dan ook dat de middelen opgetrokken worden om op een degelijke manier te werken.

Enkele weken geleden sprak ik in onze regio mensen van vzw Ispahan, een palliatief netwerk in de regio Kempen, een gebied van zowat 450.000 inwoners. Die mensen zijn voortrekkers inzake stervensbegeleiding. Hun ervaring is dat zwaar zieken de eerste dagen in een soort van crisisfase komen en daarbij soms zeggen: "Het is genoeg geweest, wij willen niet meer verder." Maar dat is een soort van verontrusting aan het levenseinde. Zij stellen namelijk ook vast dat het de volgende dagen wel eens kan dat die zieken weer plannen beginnen te maken, zoals bijvoorbeeld de verbouwing van een woning, op reis gaan en dergelijke meer. Ik denk dus dat het belangrijk is om die noodkreten met eerbied te beluisteren, zonder er meteen over te oordelen. Als een soort van meevoelende medemens kan de noodkreet gedetecteerd worden, om dan te komen – dit is het verschilpunt in onze opvatting – tot een menselijke zorgbenadering. De multidisciplinaire begeleidingsequipes van Ispahan doen niet enkel aan thuiszorg, maar ze zijn ook actief in thuisvervangende settings,

âgées associés aux centres de services ont également eu besoin d'une période de rodage. Nous devons veiller à ce que les centres de soins palliatifs puissent également bénéficier d'une telle période et poursuivre leur travail. Je ne me prononcerai pas les systèmes de financement. Selon moi, il s'agit d'une responsabilité partagée avec les Communautés et les Régions.

**01.09 Benoît Drèze** (cdH): De heer Goutry stelde dat 0,4 procent van de begroting aan palliatieve zorgverlening wordt besteed. Hoe situeert u dat percentage ten opzichte van de ons omringende landen wier gezondheidszorg dezelfde structuur kent? Scoort België beter dan het gemiddelde? Zo niet, vanwaar een verschillend beleid?

**01.10 Mark Verhaegen** (CD&V): Nous estimons que les autorités doivent prévoir les moyens nécessaires pour garantir à chacun une sorte de droit de base aux soins palliatifs. Cette option porte un message nettement plus positif que le contexte très froid de la loi sur l'euthanasie. Elle requiert évidemment suffisamment de moyens.

Je me suis récemment entretenu avec des personnes de l'ASBL Ispahan, le réseau de soins palliatifs de la Campine, qui peut tout de même faire figure d'exemple. Leur expérience est que les patients atteints d'une maladie grave traversent une période de crise mais reprennent ensuite espoir. Nous devons détecter l'appel à l'aide lancé par ces personnes et leur proposer alors une approche humaine et chaleureuse en matière de soins.

Les équipes d'accompagnement multidisciplinaires d'Ispahan sont actives dans le domaine des soins

zoals in rusthuizen of gehandicapentehuizen.

Wij stellen ook vast – dit is een pluspunt – dat het aantal mensen dat in onze regio, de Kempen, thuis sterft, fors toeneemt. Dat vinden wij heel belangrijk. Dat is trouwens ook goed voor de ziekteverzekering. Hoewel het geen louter financiële zaak is, is dat toch mooi meegenomen, ook omdat het de wens van de betrokkenen is om thuis te sterven. De grote meerderheid wenst dat.

De vzw Ispahan werkt ook met vijftig tot zestig vrijwilligers. Er hoeft zelfs niet gerekruteerd te worden, want al die mensen zijn gedreven. Maar zij hebben natuurlijk een groot punt, een groot probleem – dit is hier al ten overvloede gezegd –, een noodzang, met name dat de onderfinanciering zulke proporties aanneemt dat de financiering maar een fractie dekt van de gigantische kosten die zij hebben. Er zijn geen middelen om een echte structurele onderbouw te geven aan de palliatieve thuiszorg.

Dat is echt een groot probleem, alleen al voor de begeleiding en de opvang van de leden van de equipes zelf. Er wordt immers soms vergeten dat ook zij ervaringsdeskundigheid moeten opdoen. Zij krijgen bovendien heel snel te kampen met een vorm van burn-out. Zij zien het niet meer zitten, worden meegesleept in het drama en moeten bijgevolg regelmatig worden opgemonteerd.

Ook de middelen op het vlak van communicatie en vervoer – ik spreek nu over de mensen in de Kempense regio – laten te wensen over.

Het komt erop neer dat de multidisciplinaire begeleidingsequipes hun werk onvoldoende kunnen doen. Zij hebben dan nog het geluk dat zij vrijwilligers kunnen inschakelen, die zij dan wel moeten rekruteren, opleiden en begeleiden. Dat wordt niet gehonoreerd. Het is noodzakelijk om ook deze mensen de nodige middelen te geven.

Een ander onderdeel dat wordt verwaarloosd, is de rouwbegeleiding, die eigenlijk een onderdeel van het geheel is. De rouwbegeleiding is een essentieel onderdeel, maar werd nooit door het RIZIV gefinancierd. Wij weten ook – de betrokkenen hebben dat duidelijk aangegeven – dat zij aangewezen zijn op benefietacties, op weldoeners, organisaties en gemeenten. In dat verband werden de pensenkermisseries reeds aangehaald. Zelfs serviceclubs lenen zich ertoe om een beetje geld in het bakje te brengen.

Deze oplossing is natuurlijk geen goede oplossing. Er moet structureel worden ingegrepen om deze belangrijke materie sterk te kunnen blijven ondersteunen.

Alvorens nog een tweetal vragen te stellen, nog dit. Betrokkenen operen dat de financiële leefbaarheid vandaag vooral afhangt van het aantal dossiers dat zij moeten halen. Op basis daarvan worden zij gesubsidieerd. Dat legt een onnodige druk op de multidisciplinaire begeleidingsequipes. Het zou dus volgens hen beter zijn om niet op basis van het aantal dossiers te financieren, maar om bijvoorbeeld per schijf van 150.000 inwoners een werkbare omkadering te vergoeden met ruime en voldoende werkmiddelen. Dat is de oplossing die zij ons hebben aangereikt.

à domicile mais également en matière de soins extrahospitaliers. Nous sommes heureux de constater que dans notre région, la Campine, le nombre de personne qui décèdent à domicile est en augmentation. C'est là une évolution importante, qui profite par ailleurs à l'assurance maladie. Une majorité de personnes souhaitent terminer leurs jours chez elles.

Ispahan collabore avec cinquante à soixante volontaires assidus. Le sous-financement prend toutefois de telles proportions que seule une fraction des coûts est couverte. Il n'y a pas de moyens disponibles pour structurer les soins palliatifs à domicile.

D'abord, c'est déjà un problème pour l'accompagnement des équipes elles-mêmes qui non seulement doivent acquérir une expérience professionnelle mais sont vite confrontées à une forme de burn-out. En outre, les moyens dégagés dans les domaines de la communication et des transports sont insuffisants. Bref, les équipes multidisciplinaires ne sont pas en mesure de faire convenablement leur travail car pour cela, elles auraient besoin de plus de moyens.

Autre domaine négligé: la prise en charge des proches d'un patient décédé. L'Inami ne la finance pas et la famille du défunt doit donc faire appel à des opérations de bienfaisance, à des personnes bienveillantes, à des associations et à des communes. Ce n'est évidemment pas une bonne solution.

Actuellement, les subsides et, partant, la viabilité financière des initiatives sont par trop tributaires du nombre de dossiers que ces équipes sont tenues de traiter. Il vaudrait mieux dégager des moyens de fonctionnement suffisants par 50.000 habitants afin de prévoir un bon

Ik heb een vraag over de RVT-instellingen, die, zoals u weet, ook in het palliatieve samenwerkingsverband werden opgenomen. De tegemoetkoming is, zo heb ik begrepen, op dit moment blijven steken op 0,28 euro of 28 eurocent per patiënt, terwijl minstens 59 eurocent nodig is.

Werd voornoemd bedrag al opgetrokken of is het optrekken ervan gepland? Dat is immers heel belangrijk om de werking mogelijk te maken. Wij weten immers dat de stervensbegeleiding in de rusthuizen en de RVT's in vergelijking met de ziekenhuizen voor het RIZIV vrij goedkoop is.

Ten slotte, op bladzijde 5 van het Evaluatierapport Palliatieve Zorg staat dat de voornaamste realisatie van de wet op de palliatieve zorg de oprichting van een Evaluatiecel is, die bedoeld rapport heeft gemaakt. Daarin is voorzien in artikel 8 van de wet. Men zegt echter nog steeds te wachten op andere uitvoeringsbesluiten. Vermoedelijk gaat het dan over de artikelen 5 en 6 betreffende het uitwerken en coördineren van de maatregelen om een aan de noden aangepaste, palliatieve zorg uit te bouwen, evenals het voorzien in de begeleiding van de gezondheidswerkers die bij het stervensproces zijn betrokken. Werd ondertussen werk gemaakt van de aanbeveling op bladzijde 5?

Le **président**: Chers collègues, si vous le permettez, je voudrais m'exprimer brièvement pour positionner le groupe PS par rapport à ces questions.

Mme Avontroodt a évoqué la "palliative attitude" dans les maisons de repos et de soins. Ayant géré quelques maisons de repos et de soins dans une autre vie, j'estime effectivement que ce point est important.

Des expériences sont menées. Je constate qu'il existe un besoin de soutien en information et en formation.

Étant donné que les maisons de repos et de soins dont je parle sont en lien étroit avec des hôpitaux aigus, l'information et la formation sont adéquates mais ce n'est peut-être pas le cas dans toutes les maisons de repos et de soins du pays. J'estime qu'il faudrait inciter les équipes hospitalières et non hospitalières à apporter un soutien intellectuel, formatif et informatif dans ces maisons de repos et de soins. En effet, il s'agit de lieux où l'approche palliative et de fin de vie doit devenir un projet vis-à-vis des résidents. Il faut organiser ce soutien qui ne l'est pas aujourd'hui ou l'encourager en soutenant les équipes spécialisées.

Par ailleurs, le soutien à domicile et les expériences menées à domicile sont importants. Sans entrer dans les détails de ce qui coûte moins cher ou pas – il ne s'agit là que de problèmes que nous devons arbitrer –, je dirais qu'il est nécessaire de stabiliser les équipes. Il est essentiel de donner aux équipes hors hôpitaux les moyens de fonctionner dans la durée, d'installer leur travail dans le temps, ce qui est indispensable en cette matière.

**01.11** De heer **Manu Keirse**, voorzitter van de evaluatiecel palliatieve zorg: Ik zal heel kort antwoorden op een aantal vragen.

Het kan lijken dat het hele rapport gaat over meer middelen. In de commissie is telkens weer gezegd dat we niet meer structuren

encadrement.

L'intervention dont bénéficient les MRS faisant partie intégrante des accords de coopération Soins palliatifs est restée bloquée à 28 eurocentimes par patient alors qu'au moins 59 eurocentimes sont nécessaires. Avez-vous l'intention de relever ce montant?

Selon le rapport d'évaluation Soins palliatifs, la principale réalisation de la loi sur les soins palliatifs est la création de la cellule d'évaluation, qui a rédigé ce rapport. Mais les arrêtés d'exécution restants n'ont pas encore été promulgués. Vous y attentez-vous?

De **voorzitter**: Ik zou het standpunt van de PS met betrekking tot deze problematiek willen verwoorden.

Mevrouw Avontroodt had het over de palliative attitude in de rust- en verzorgingstehuizen. Dat is een belangrijk punt.

Heel wat instellingen hebben nood aan ondersteuning op het vlak van informatie en opleiding. De intra- en extramurale teams zouden ertoe moeten worden aangezet die vraag te beantwoorden, meer bepaald door de gespecialiseerde teams te ondersteunen.

Daarnaast moet ook thuis voor de nodige bijstand worden gezorgd. Daartoe moeten de extramurale teams de nodige middelen krijgen om te blijven functioneren.

**01.11** **Manu Keirse**, président de la cellule d'évaluation soins palliatifs: Les soins palliatifs sont très souvent perçus dans le contexte d'une polarisation qui les

vragen, geen nieuwe voorzieningen, niet meer ziekenhuisbedden die anderhalf mandaat per bed kosten en dus zeer duur zijn. Mevrouw Avontroodt, wij vragen niet naar palliatieve verzorgingsequipes in die rust- en verzorgingstehuizen. Wij vragen een klein bedrag per dag in het forfait voor het creëren van een attitude in heel de instelling, horizontaal. De experimenten-Busquin bewezen dat dit kan.

De heer Busquin heeft vroeger in dit land vier rust- en verzorgingstehuizen uitgekozen voor zijn experimenten en hen een budget gegeven dat enkel mocht worden gebruikt voor uitrusting, voor toestellen voor pijnstilling en voor vorming van het personeel. Die instellingen hebben duidelijk voorsprong op de andere in dit land, omdat ze daar een systematische vorming hebben kunnen uitbouwen voor hun mensen. Wij hebben bij het vragen van de middelen zeer zorgvuldig gekeken naar de kostprijs bij de verschillende elementen.

Ik ga ermee akkoord dat dit probleem een maatschappelijk debat vraagt, niet alleen met de overheid, om daar op alle vlakken naar te kijken. Er is de duidelijke vraag en noodzaak die ook door mevrouw Avontroodt werd aangehaald, namelijk een grondig onderzoek van wat er eigenlijk gebeurt. Wij moeten vandaag een evaluatie opmaken, maar wij missen een globale, overkoepelende registratie, wat hier ook al werd aangehaald. Wij missen grondig wetenschappelijk onderzoek en recente sterftestatistieken in België. Ik kan niet genoeg benadrukken dat al deze elementen nodig zijn voor een gedegen en diepgaande evaluatie. Wij moeten vandaag varen op een stormachtige zee, maar wij hebben geen roeispanten om ons te helpen onze richting te bepalen als al die dingen er niet zijn.

Ik benadruk zeer sterk dat de palliatieve zorg maatschappelijk vaak nog in polarisatie tot de euthanasie wordt gezien. Wij werken op het terrein duidelijk samen met de life-artsen die ter beschikking staan voor artsen die met euthanasievragen worden geconfronteerd. De voorzitter van de life-artsen heeft mee ons rapport opgemaakt van deze evaluatie en wij werken mee aan de opleiding van de life-artsen als adviseur voor andere artsen bij euthanasie. Wij kiezen dus niet voor de polarisatie tussen palliatieve zorg en euthanasie. Wij gaan ervan uit dat een burger het recht heeft om zijn keuzes te maken in het leven en recht heeft op valabele ondersteuning daarin, om het laatste deel van zijn leven te leven op een kwalitatief zorgvuldige manier.

Over kostenbesparing wil ik toch ook een ding zeggen. Ons gaat het niet om meer geld of om kostenbesparing, ons gaat het om de allocatie van de middelen op een proportioneel andere manier. Als wij weten dat 75% van de gezondheidszorgkost van een mensenleven vaak wordt besteed in het laatste jaar van het leven, dan vragen wij ons af of die middelen vandaag goed zijn besteed, op de juiste wijze, en of dit proportioneel juist is verdeeld.

Ons lijkt 75% voor het laatste jaar toch bijzonder veel. Het gaat over kosten voor mensen, niet om hun leven te redden maar voor mensen die dood gaan op het einde van het jaar. Het bedraagt 75% van de gezondheidskosten van hun leven!

Wij vragen een brede maatschappelijke bewustwording voor het juister besteden van de middelen voor de kwaliteit van het leven. Iemand, ik meen de heer Goutry, heeft gezegd dat in primitieve

oppose à l'euthanasie. Or, sur le terrain, nous travaillons en étroite collaboration avec des médecins spécialisés dans les questions de fin de vie, lesquels aident leurs confrères confrontés à des problèmes liés à l'euthanasie. Le président de l'association des médecins spécialisés dans la fin de vie a collaboré à notre rapport d'évaluation, et nous sommes impliqués dans la formation de ces médecins. Vous aurez dès lors sans doute compris que les auteurs du rapport rejettent cette polarisation.

Le rapport d'évaluation ne traite pas tant d'économies que d'une autre manière, proportionnelle, d'affecter les ressources disponibles. Lorsque trois quarts de la totalité des ressources dont une personne a besoin pour ses soins de santé sont dépensés au cours de la dernière année de sa vie, on peut tout de même s'interroger sur la juste proportionnalité.

Dans notre culture, la mort est encore trop souvent cachée, contrairement à ce qui se passe dans bon nombre de cultures primitives. Un débat sur cette question est souhaitable au sein de la société. Il faut clairement un changement de mentalité, à la fois dans le secteur des soins de santé, dans les pouvoirs publics et dans l'opinion publique.

culturen men er meer aandacht aan besteedt en dat dood en sterven in onze cultuur onder tafel worden gemoffeld. Dat is inderdaad een probleem dat niet alleen een probleem voor de minister van Volksgezondheid moet zijn. Wij schieten dan ook niet op de minister van Volksgezondheid. Het is een maatschappelijk debat. In heel onze cultuur moet er iets veranderen, in de gezondheidszorg, bij de overheid, en bij het brede publiek.

**01.12** Minister **Rudy Demotte**: Mijnheer de voorzitter, ik zal eerst commentaar geven op drie algemene punten. Daarna zal ik de verschillende precieze vragen beantwoorden. Ten slotte zal ik drie korte punten als conclusie weergeven.

Ik heb natuurlijk zoals u de conclusies en de budgettaire conclusies van het rapport van de evaluatiecel palliatieve zorg kunnen lezen. De cel heeft waardevol werk geleverd – daarover bestaat absoluut geen twijfel – en een interessante bijdrage geleverd aan het debat over de palliatieve zorg in België. Niettemin zou ik deze conclusies enigszins willen nuanceren zoals u dit zelf hebt gedaan door ze in een meer globale context te plaatsen.

Ten eerste, de werkzaamheden van deze cel voegen bij belangrijke werkzaamheden die het RIZIV in 2004 heeft uitgevoerd. Ik zou de volksvertegenwoordigers erop willen wijzen dat de twee rapporten op een aantal punten aanzienlijk verschillen en dat het niet de taak is van een minister van Volksgezondheid om als scheidsrechter op te treden door de ene gelijk te geven en de andere niet. Wel moet ik rekening houden met de verschillende informatie die uit beide verslagen komt.

Ten tweede, in het algemeen wil ik erop aandringen dat het debat over de palliatieve zorg niet voortdurend vervuild wordt door een steriel onderscheid – ik heb het dan niet over het onderscheid tussen palliatieve zorg en euthanasie – tussen de palliatieve zorg en de continuïteit van de gewone zorg. Ik denk dat er terzake een complementariteit bestaat. Men moet niet altijd de ene tegen de andere afwegen. De schandelijke twisten die hierover in ons land worden gevoerd, zijn reeds lange tijd het vermelden niet meer waard. Ik ben telkens geschokt te zien dat deze tegengestelden elkaar niet vinden in een alternatief maar leiden tot twee verschillende, maar ook aanvullende therapeutische benaderingen van het einde van een mensenleven.

Ten derde, ik betreur dat de verschillende vragen die mij tot nu toe gesteld werden in zekere mate een fundamenteel probleem terzijde schuiven. Het gaat om een probleem dat niet onder de bevoegdheid van de minister valt noch onder die van het Parlement, namelijk het onbeperkt doorzetten van een medische behandeling en het feit dat er binnen de medische beroepen een cultuur van doorgezette zorg wordt ontwikkeld. Wat dit betreft, kunnen we zoveel sensibilisatiecampagnes organiseren als we willen, we kunnen niet in de plaats van de arts of de familie – het gaat om het cultuurdebat dat hier wordt aangebracht – kiezen welke therapie moet worden gevolgd.

In dit opzicht wil ik toch vermijden dat deze kwestie te negatief wordt benaderd. Het is moeilijk om concrete indicatoren aan te brengen die deze indruk kunnen bekrachtigen maar verscheidene signalen lijken aan te geven dat de geneeskunde geleidelijk aan menselijker wordt en dat de afgelopen jaren grote vooruitgang werd geboekt op dit

**01.12** **Rudy Demotte**, ministre: Il est évident que la cellule soins palliatifs a fourni un travail particulièrement précieux en publiant ce rapport. Je me dois bien sûr d'adresser les mêmes éloges aux auteurs du rapport rédigé en 2004 au sein de l'Inami. Ces deux documents divergent considérablement sur une série de points. Toutefois, il ne m'appartient pas, en tant que ministre de la Santé publique, d'arbitrer ces deux instances, mais bien de tenir compte des informations qu'elles nous procurent.

Je m'élève avec véhémence contre la confusion que l'on sème en la matière en opposant les soins palliatifs à la continuité des soins courants. Il ne s'agit pas de mettre continuellement ces deux éléments dans la balance. Comment se fait-il qu'on ne réalise-t-on pas que ces deux approches de la fin de vie sont complémentaires?

Il est un problème fondamental dans le débat sur la fin de vie qui n'est pas de la compétence du ministre ni de celle du Parlement. Je veux parler de la conviction, profondément ancrée dans la culture médicale, qu'un acte médical doit en tout état de cause être poursuivi indéfiniment. Quel que soit le nombre de campagnes de sensibilisation que nous organisons, personne n'est habilité à opter, à la place du médecin ou de la famille, pour telle ou telle thérapie. Pourtant, j'ai l'impression depuis un certain temps que la médecine est en train de devenir petit à petit plus humaine et qu'un changement des mentalités s'opère.

terrein.

*Présidente: Dominique Tilmans.*

*Voorzitter: Dominique Tilmans.*

Tenant compte de ce que je viens de dire, je vais tenter de répondre de manière circonstanciée à un certain nombre de questions qui ont été posés par les membres de cette commission. L'une d'entre elles a trait aux centres de jour. Pour moi, les choses ont toujours été très claires. Il s'agissait d'une expérimentation dans un contexte particulier, celui des soins de santé en Belgique, qui n'est pas toujours le même que celui des autres pays. On abordait avec M. Keirse le cas de la Grande-Bretagne notamment, où ces centres ont bien fonctionné, mais dans ce pays, les soins de première ligne ne sont pas comparables aux nôtres. Nous sommes dans des pays à différenciation évidente sur ce plan.

L'évaluation mitigée n'a pas permis d'intégrer ces centres de jour dans le financement récurrent des soins palliatifs par l'INAMI ou le SPF Santé publique. A la demande des Communautés, une solution s'est dégagée pour intégrer ces centres dans la programmation MR/MRS afin de maintenir l'offre existante. Au-delà de cette solution ponctuelle, je ne vois pas l'intérêt de relancer un débat qui ne fait visiblement pas l'unanimité au sein même du secteur. Beaucoup partageront mon analyse qui vise à renforcer l'offre de soins palliatifs à domicile, à l'hôpital et dans les institutions comme les MR et les MRS.

Le deuxième point abordé par plusieurs membres est celui du financement du secteur. Le rapport pointait un déficit, ou plutôt un manque à gagner, par rapport aux estimations de l'ordre de 20 millions d'euros.

Selon moi, axer le débat sur le refinancement de ces 20 millions d'euros, comme le font d'aucuns pour le moment, est une erreur, pour ne pas dire une faute, par rapport au débat sur les soins palliatifs. En effet, c'est pointer uniquement les questions d'ordre financier et éluder l'ensemble du débat éthique et culturel, qui n'est pas moins important. On l'a vu notamment dans le rappel fait au sujet du rôle des acteurs annexes: la sensibilisation des familles, la façon dont on peut mobiliser des bénévoles, la manière dont le médecin, le prestataire de soins, le kiné, l'infirmier sera associé au débat. Tout cela n'est pas secondaire. On connaît tellement de domaines dans lesquels les finances sont au rendez-vous, mais la culture contredit les moyens financiers.

N'ayons pas non plus de logique faisant abstraction de ces besoins financiers pour ne parler que de la culture! A l'inverse, ne faisons pas semblant que tout tourne autour des moyens financiers!

Pour le moment, aucun rapport d'évaluation ne me donne de bases scientifiques des besoins. J'ai compris les grandes lignes données par le rapport qui nous occupe aujourd'hui. Par contre, ce qui nous permettrait de voir plus clair dans la question des indicateurs, c'est une aide du Centre fédéral d'expertise. À ce sujet, je regrette que l'accent n'ait pas été mis davantage sur le fait que le budget des soins palliatifs a doublé depuis quelques années dans ce pays. Depuis la fin des années 1990, l'INAMI a augmenté sa contribution au financement

Een van de gestelde vragen heeft betrekking op de dagcentra. Voor mij is het duidelijk: het ging over een experiment in de bijzondere context van de gezondheidszorg in België. Met de heer M. Keirse werd het geval van Groot-Brittannië besproken, maar de Britse eerstelijnszorg is niet te vergelijken met de onze. De evaluatie die niet eenduidig was heeft het niet mogelijk gemaakt deze centra in de recurrente financiering van de palliatieve verzorging op te nemen. Op vraag van de Gemeenschappen heeft men deze centra geïntegreerd in de programmering van de rusthuizen en verzorgingstehuizen om zo het bestaande aanbod te behouden. Op dit moment ben ik niet van plan om een nieuw debat te lanceren waarvoor er geen eenstemmigheid is in de sector. Met mijn analyse wil ik het aanbod aan palliatieve verzorging thuis, in het ziekenhuis en in de instellingen zoals de rusthuizen en verzorgingstehuizen versterken.

Het tweede punt dat werd aangekaart was dat van de financiering van de sector. Het verslag wees op een tekort in verhouding tot de ramingen van 20 miljoen euro dat moet worden aangevuld. Maar het debat toespitsen op de herfinanciering van deze 20 miljoen euro is een vergissing waardoor de totaliteit van het ethische en culturele debat, dat niet minder belangrijk is, uit de weg wordt gegaan. Laten we geen abstractie maken van deze financiële behoeften om alleen maar over de cultuur te praten, maar laten we evenmin doen alsof alles draait om financiële middelen.

Op dit ogenblik bestaat er geen evaluatieverslag dat een wetenschappelijke grondslag bevat voor



des soins palliatifs. Un tableau intéressant traduit les progrès considérables depuis 1999, singulièrement dans des domaines où nous n'étions nulle part en 1999.

Je citerai des exemples que vous devez connaître puisqu'on en a parlé à plusieurs reprises dans cette commission, notamment le forfait patient. Dans le forfait patient, on passe de zéro en 1999 à un montant de 3.819.000 en 2000 pour arriver à plus de 7 millions en 2003. Les forfaits infirmiers sont encore plus révélateurs: en 1999, rien; en 2000, rien; en 2001, on commence modestement par 531.000 euros pour arriver en 2003 à plus de 25 millions d'euros. Il faut être honnête quand on procède à cette analyse et reconnaître que certains facteurs ont déjà fait l'objet d'une augmentation des moyens financiers. Je proposerai d'ailleurs que les membres de la commission puissent bénéficier, à l'occasion de ce débat, d'une relecture de ce tableau qui est déjà intéressant, même s'il s'arrête en 2003.

Passons à un autre des points abordés, les autres types de financement. Il faut faire attention à ne pas tout présenter sous l'angle des soins palliatifs qui s'arrêteraient au financement de la seconde ligne. Entendez-moi: je ne nie pas l'importance de la seconde ligne, elle est fondamentale! Mais n'oubliez pas la première ligne! N'oubliez pas les moyens mis en place, que je viens de rappeler en partie, mais aussi dans le budget BMF des hôpitaux, des moyens qui sont loin d'être négligeables!

Une lecture globale des moyens disponibles nuancerait le débat et ne m'obligerait pas à répondre chaque fois qu'on me demande si je n'ai pas 20 millions d'euros en me rappelant que sur 19 milliards, ce n'est guère important. Il faut partir du principe que je considère les soins palliatifs comme une matière importante mais que je ne peux pas me livrer à des arbitrages du genre de ceux qu'on me demande. On me dit que 20 millions, ce n'est pas important par rapport au budget global de 19 milliards. Mais tous les secteurs tiennent le même discours!

Il faut avoir cela en tête. A propos du remboursement des nouvelles molécules dans le domaine des cancers et qui concerne aussi le débat sur les soins palliatifs, quand il faut trouver une trentaine de millions d'euros pour l'Herceptine, il ne s'agit pas d'un débat secondaire!

**01.13 Luc Goutry (CD&V): (...)**

**01.14 Rudy Demotte**, ministre: Auriez-vous fait le contraire, monsieur Goutry? Alors, il faut me l'expliquer.

Il faut avoir la modestie de dire qu'il faut tout faire pour maintenir la vie tant qu'on peut la maintenir. Tout ministre de la Santé publique et des Affaires sociales doit se battre pour la vie. Ensuite, quand on a fait le constat de l'impossibilité de poursuivre le combat pour la vie, il faut se battre pour la mort, pour qu'elle se passe dans les meilleures

de constatation van de noden. Om meer duidelijkheid te krijgen omtrent de indicatoren, zou een beroep moeten worden gedaan op het Federaal Kenniscentrum. Het budget van de palliatieve zorg is sinds enkele jaren verdubbeld. Sinds eind jaren 90 heeft het RIZIV zijn bijdrage aan die financiering opgetrokken. Een interessante tabel toont de enorme vooruitgang die sinds 1999 werd geboekt, zeker in de sectoren waar tevoren niets bestond (patiëntenforfait, verpleegkundig forfait, enz.).

Wat de andere soorten financiering betreft, mogen we niet alles louter vanuit het standpunt van de palliatieve zorg bekijken en ons beperken tot de financiering van de tweede lijn. We moeten daarnaast rekening houden met de middelen voor de eerstelijnszorg en de middelen die via het BFM ter beschikking worden gesteld, die zeker niet van de minste zijn! Om een genuanceerd debat te kunnen voeren, moet met alle beschikbare middelen rekening worden gehouden. Ik vind de palliatieve zorg belangrijk, maar ben niet bereid de keuzes te maken die men mij vraagt. Twintig miljoen lijkt misschien weinig op een totale begroting van 19 miljard, maar de andere sectoren spreken eenzelfde taal.

In verband met de terugbetaling van de nieuwe moleculen voor de behandeling van kanker, moet een dertigtal miljoen worden gevonden. Het betreft dus geen debat van ondergeschikt belang!

**01.14 Minister Rudy Demotte:** Men moet alles in het werk stellen om de mensen in leven te houden. Als dat echt niet meer mogelijk is, moet het overlijdensproces in de best mogelijke omstandigheden verlopen. Er is daarbij geen sprake van tegenstrijdigheid, maar enkel

conditions possibles. Il faut avoir une lecture qui ne fasse pas d'antagonisme, comme vous avez essayé d'en faire dans certains raisonnements. Il n'y a pas d'antagonisme! Pour moi, il existe des voies différentes, mais qui sont complémentaires. Je veux insister sur le fait que le rapport d'évaluation contient de nombreux antagonismes.

Puis-je, en 2006, faire des efforts supplémentaires? J'ai expliqué, lors des contacts que j'ai eus et que je continuerai à avoir avec le secteur, que je ne suis pas le ministre qui dira "non" à tout refinancement. Mais je ne peux non faire des promesses que je ne pourrais tenir. Si on me demande si j'ai 20 millions à donner en 2006 ou en 2007, je ne peux pas faire cette promesse! Par contre, dans une logique intégrée de pas pour le refinancement, nous sommes partenaires, et le secteur l'a compris. Evidemment, si on me demande brutalement si j'ai 20 millions pour eux, je ne dirai pas "oui" clairement et simplement, et le secteur l'a compris.

Je pense qu'il faut faire la distinction entre la perception dans l'opinion publique de ces questions financières et la réalité du débat qui est beaucoup plus complexe et qui implique des raisonnements plus capillaires dans toute l'institution dont nous avons la responsabilité.

Je vais continuer le débat: je pense qu'il y a un certain nombre d'améliorations possibles. Vous l'avez entendu, nous avons travaillé sur les soins infirmiers. Mme Gerkens posait une question sur le rôle des hôpitaux dans les soins palliatifs et demandait ce qu'on pouvait faire pour mieux accompagner les soins palliatifs dans les institutions hospitalières. Je peux vous dire qu'une des priorités politiques que je mettrai sur la table pour 2007 sera de faire un effort pour le secteur hospitalier. M. Bultinck disait que le ministre ne devait pas donner d'information sur ses intentions, je vous ai simplement donné une ligne du prochain budget 2007.

Nous devons procéder à une lecture un peu plus aiguë des mesures à prendre pour nous rendre utiles, comme nous l'avons fait en matière de soins infirmiers de première ligne.

J'ai également pris acte d'un certain nombre de remarques qui ont été faites sur la culture en termes de soins palliatifs, objet du débat lancé par plusieurs d'entre vous. Je ne ferai pas ici de comparaison avec les sociétés primitives pour prouver que nous faisons moins bien qu'elles. Les budgets de ces dernières en cette matière n'étaient en rien comparables à ceux que nous libérons. La générosité solidaire qui se dégageait de ces cultures de base constitue une belle image. Toutefois, nous devons rester conscients du fait que notre système de soins de santé – cela a d'ailleurs été rappelé dans le rapport – est un des meilleurs systèmes de soins de santé pour conduire à une approche des soins palliatifs de qualité. Ne négligeons pas cet élément!

Monsieur Drèze, j'en arrive à vos questions. Cher collègue, je n'ai malheureusement pas de réponse précise à vous apporter en termes de "benchmarking". Peut-être, pourrions-nous revenir ultérieurement sur cette question car je ne souhaite pas faire ici une mauvaise improvisation.

En guise de conclusion, je terminerai par trois courtes réflexions concernant les orientations qui pourraient être retenues.

van verschillende maar elkaar aanvullende wegen.

Zal ik in 2006 op dat vlak meer kunnen doen? Ik ben niet gekant tegen een herfinanciering, maar ik kan geen beloften doen die ik niet kan waarmaken! Wij schakelen ons in in een geïntegreerde logica van een stapsgewijze herfinanciering, en de sector heeft dat goed begrepen. Men moet een onderscheid maken tussen de manier waarop de publieke opinie die financiële kwesties percipieert en het echte debat, dat veel complexer is.

Een en ander is weliswaar nog voor verbetering vatbaar. We hebben ons over de verpleegkundige zorg gebogen. Mevrouw Gerkens heeft een vraag over de palliatieve zorg in de ziekenhuizen gesteld. Een van mijn politieke prioriteiten voor 2007 zal erin bestaan een inspanning voor de ziekenhuizen te leveren.

Ons gezondheidsstelsel dat een kwaliteitsvolle palliatieve zorgverlening biedt mag tot een van de beste gerekend worden. Ik kan u geen nauwkeurig antwoord op uw vraag in verband met de "benchmarking" geven.

De wetenschappelijke onderbouw van die sector moet nog verder ontwikkeld worden. Maar we hebben nog nood aan indicatoren. De palliatieve zorgverlening moet meer dan voorheen een multidisciplinaire aanpak krijgen. Misschien moeten we de Gemeenschappen erbij betrekken. De psychosociale begeleiding behoort niet tot de kerntaken van de gezondheidszorg, maar het is begrijpelijk dat dit aspect in de palliatieve zorg een belangrijke rol speelt.

In het kader van de Interministeriële Conferentie voor de Gezondheidszorg heb ik diverse werkgroepen opgericht.

Tout d'abord, il faut aller plus loin – et cela va dans le sens de la motion votée au Parlement – en matière d'approche des besoins scientifiques du secteur. Aujourd'hui, nous avons encore besoin d'indicateurs, d'outils pour nous aider à améliorer notre politique. Sur ce plan, je veillerai à ce que nous travaillions ensemble dans le cadre d'une démarche intégrée. Pourquoi?

J'en arrive ainsi au deuxième point que je voulais souligner. Il faut une augmentation du caractère pluridisciplinaire des soins palliatifs. En effet, il serait tout à fait contre-productif de les inscrire dans une optique unilatérale et uni-institutionnelle. Il faudra peut-être également impliquer davantage les Communautés. Une question a d'ailleurs été posée par Mme Gerkens en ce qui concerne l'accompagnement psychosocial des personnes qui connaissent cette situation. Évidemment, cela ne regarde pas au premier chef les soins de santé même si l'on peut comprendre la relation intime qui existe entre le psychosocial et les soins palliatifs.

Pour répondre à une question posée par plusieurs d'entre vous, j'ai mis en place des groupes de travail dans le cadre de la Conférence interministérielle des Soins de santé.

Mme Avontroodt demandait si les Communautés avaient réalisé des efforts particuliers; je dois répondre par la négative. Les Communautés n'ont toujours pas mis sur la table des pistes de financement qui donneraient à cette dimension que je viens d'évoquer un peu de substance ou, mieux, de "cons substance" car, à côté de ce que nous apportons, des compléments sont nécessaires. À chacun donc de prendre des initiatives budgétaires et autres, là où il le peut, pour apporter une réponse aux demandes légitimes du secteur.

Ma troisième réflexion concerne l'augmentation du budget. Je viens d'indiquer qu'elle devait provenir de plusieurs sources; je viens d'indiquer que, par phases, j'accomplirai des pas mais que je ne peux pas tout promettre tout de suite. D'autres générations de politiques s'engageaient à réaliser des actes qu'ils ne mettaient jamais en œuvre; vous ne m'entendez jamais dans cette commission prendre des engagements chiffrés que je ne respecte pas. C'est dangereux. Par contre, si je dis que nous avancerons par phases sur la méthodologie et qu'on discutera avec le secteur, c'est que j'ai vraiment l'intention de le faire et d'obtenir des résultats concrets. J'attends la même chose des autres niveaux de pouvoir qui ont un intérêt pour cette question.

Pour terminer, je tiens à remercier tous ceux qui se donnent dans cette question des soins palliatifs. Si des femmes et des hommes méritent, in fine de ce débat, d'être mis en exergue, ce sont bien elles et eux.

**01.15 Luc Goutry** (CD&V): Mevrouw de voorzitter, ik zal kort zijn uit respect voor de collega's die ook willen repliceren.

Mijnheer de minister, ik bespeur enige irritatie, zelfs zenuwachtigheid. Welnu, ik ben ook geïrriteerd en zenuwachtig. U mag niet vergeten dat het rapport in mei 2005 werd uitgebracht. U spreekt over polariseren. Toen het rapport over euthanasie pas uit was, werd het onmiddellijk in de commissie besproken, een hele voormiddag lang.

De Gemeenschappen hebben geen specifieke bijdrage geleverd.

Bijkomende begrotingsmiddelen moeten uit verscheidene bronnen worden geput. Ik zal daartoe stapsgewijs te werk gaan, maar kan niet onmiddellijk alles beloven. Ik wil me niet tot bedragen verbinden als ik ze nadien niet kan nakomen. Ik wil echt concrete resultaten boeken en ik verwacht hetzelfde van de andere beleidsniveaus.

**01.15 Luc Goutry** (CD&V): Le rapport a été publié en mai 2005 déjà. Le rapport sur l'euthanasie a quant à lui été immédiatement discuté. Pour ce qui est par contre du rapport sur les soins palliatifs, il nous aura fallu insister sans cesse pour qu'il fasse enfin l'objet d'une

Wanneer het rapport over de palliatieve zorg verschijnt, moeten wij zelf blijven aandringen om het in maart van het volgend jaar te kunnen bespreken. Dat is misschien iets om over na te denken, mijnheer de minister. Het is voor mij alvast symbolisch voor de manier waarop altijd met die aangelegenheden wordt omgegaan.

Het gaat er voor ons niet om dat het ene beter zou zijn dan het andere. De geneeskunde rent zichzelf vandaag voorbij door allerlei technologische innovaties; meer nog ze creëert nieuwe ziektes. Naar verluidt zou nu bijvoorbeeld de helft van de bevolking aan erectiele disfuncties lijden. Een man zou als het ware problemen moeten maken, zelfs al heeft hij er nog geen. Tegen een dergelijke mentaliteit moeten wij een dam opwerpen. Er zijn ook ziektes die slecht aflopen en die niet te verhelpen zijn. Ook die moeten in alle waardigheid kunnen worden beleefd.

Vergeet niet dat we in 2002 maanden hebben besteed met het oog op een wetgeving inzake euthanasie en palliatieve zorg. Toen was het kot hier te klein. Toen zei iedereen dat er ook in middelen voor palliatieve zorg moest worden voorzien. Toen wou men ook elk jaar een vooruitgangsrapport maken, omdat men de vinger aan de pols wou houden en meer middelen voor palliatieve zorg vrijmaken. Wanneer men vier jaar later zegt dat er nog altijd middelen te kort zijn, antwoordt u dat men moet weten wat men wilt, dat het een kwestie van keuzes is en dat men niet alles kan doen.

Mijnheer de minister, ik wil niet polemiseren, maar ik lees in het verslag van het verzekeringscomité dat Herceptine, een geneesmiddel voor borstkanker, dit jaar 20 miljoen euro kost. Dat trek ik niet in twijfel. Het zal wel nodig zijn, maar daarover werd op een paar weken tijd beslist. Er is zelfs geen enkele onderhandeling over de prijs gevoerd met de firma Roche, die het product op de markt brengt. Men heeft klakkeloos dat geld gegeven om het geneesmiddel te verspreiden.

Mijn vraag is dan waarover wij hier spreken. Als er middelen zijn voor het ene, dan zijn er ook middelen voor het andere. Men moet alleen keuzes maken. Iedereen weet dat er in de geneeskunde ook middelen worden verspild en dubbel worden gebruikt en dat er middelen zijn voor aangelegenheden waarvan men zich kan afvragen of ze nog wel zinvol zijn. Als daarop alleen al strenger wordt toegezien, dan zouden wij geld over hebben voor de palliatieve zorg. Het gaat erover dat er geen keuzes worden gemaakt; men laat een en ander aanmodderen.

**01.16** Minister **Rudy Demotte**: (...)

**01.17** **Luc Goutry** (CD&V): Mijnheer de minister, laat mij even uitspreken. Ik heb u ook laten uitspreken. Ik zal mij niet laten vangen in een polarisatie. Ik wil alleen maar zeggen dat de opvatting verkeerd is. Mevrouw Avontroodt zegt dat het nog niet zo slecht is dat er ook vrijwilligers zijn. Natuurlijk is dat niet slecht. Als er voor het ene vrijwilligers zijn, moeten er ook voor het andere vrijwilligers zijn. Dat mag er echter niet toe leiden dat er op de duur, zoals mevrouw Tilmans zei, 80 vrijwilligers en 2 of 3 beroepskrachten zijn om stervenden te helpen.

discussion, pratiquement un an après sa publication. Le ministre doit tout de même comprendre qu'une telle différence de traitement est de nature à irriter certaines personnes.

En 2002, nous avons oeuvré pendant des mois à l'élaboration de la législation sur l'euthanasie et les soins palliatifs. Tout le monde à l'époque s'accordait pour dire que le secteur des soins palliatifs devait obtenir davantage de moyens et qu'un rapport d'avancement devait être publié chaque année. Lorsque l'on constate, quatre années plus tard, que les moyens sont toujours insuffisants, il apparaît tout à coup qu'il s'agit d'une question de choix et qu'il n'est pas possible de tout faire en même temps.

Dans l'intervalle, on assiste à certains dérapages en matière de technologies novatrices. On invente même des maladies aux gens. Le remboursement de certains médicaments particulièrement onéreux - je pense notamment à l'Herceptine, un médicament contre le cancer du sein, qui coûtera cette année 20 millions d'euros - est décidé très rapidement. Pourquoi de nouveaux moyens ne sont-ils alors pas disponibles pour une autre approche - palliative - du patient ? Nul n'ignore qu'il y a des gaspillages en matière de médecine. Si l'on renforce les contrôles dans ce cadre, alors il y aura de l'argent pour les soins palliatifs.

**01.17** **Luc Goutry** (CD&V): Mme Avontroodt affirme que la présence de bénévoles n'est pas une mauvaise chose. Bien sûr que ce n'est pas une mauvaise chose. Mais cela ne doit pas conduire à des situations où quatre-vingts bénévoles et seulement deux ou trois professionnels s'occupent de l'accompagnement d'une

Dat vind ik ook een scheeftrekking. Men doet dat ook niet in de acute geneeskunde. Ik heb er niets tegen, maar men moet prioriteiten leggen.

Mijnheer de minister, u weet toch ook dat wie geld krijgt, belangrijk is. Als men geen geld krijgt, is dat een teken dat men u niet belangrijk inschat. Dat is ook het gevoel dat leeft bij de medewerkers in de palliatieve zorg. Zij zeggen dat er voor hen nooit geld is. Het gaat niet alleen om dat geld, ze willen weten dat ze gewaardeerd en erkend worden en aanzien als een volle branche in de wetenschap en de geneeskunde. Vindt men dat men hierop inzet? Als men hierop inzet, moet men er ook middelen aan geven.

Natuurlijk is het ook een zaak van ethiek. Maar wij vragen al zo lang een herijking van de nomenclatuur, waarin gesprekken van dokters met de familieleden, om bijvoorbeeld het slechte nieuws te brengen of om rouw helpen te verwerken, zijn opgenomen. Ook daarvoor is er een nomenclatuur en dus beloning nodig. De dokters moeten worden aangemoedigd. Het gaat niet alleen om de foto, de spuit of het labo, men moet ook investeren in menselijke relaties en in menselijke existentiële problemen. Dat komt echter niet. Wij hebben een commissie laten installeren voor een herijking van de nomenclatuur, maar op het terrein zie ik weinig gebeuren. Verwijt ons dus niet dat wij hier de zaak polariseren. Integendeel, ik blijf herhalen dat het zeer erg is dat er vandaag pensenkermessen moeten georganiseerd worden om geld bijeen te schrapen voor palliatieve zorg, zodat patiënten waardig kunnen sterven. Ik vind dat een totaal verkeerde zaak.

Mijnheer de minister, men spreekt bovendien zoveel over euthanasie, maar als ik naar veel mensen luister – en ik probeer dat te doen –, dan denk ik dat de meeste niet zozeer vragen om zelf te bepalen wanneer ze willen sterven. Daar zijn de mensen niet mee bezig. Ze willen een zekerheid, dat er met hen aan het einde van hun leven niet medisch zal gesold worden. Als zij weten dat ze niet van het ene naar het andere zullen worden gesleept en waardig zullen worden behandeld, dan zijn ze meestal tevreden. Dat speelt veel meer dan altijd maar die vraag naar euthanasie, die modern en een symbool voor paars is. Daar wordt dus wel voortdurend over gepraat. Als we het hebben over palliatieve zorg, dan moeten we ons kennelijk inhouden, want over dat thema wordt gezegd dat toch niet alles in een keer kan.

Mevrouw de voorzitter, ik heb ook een motie ingediend, waarin ik enkel vraag dat er een meerjarenplan zou komen waarbij geleidelijk, dus niet alles ineens, in een allocatie voor de palliatieve zorg wordt voorzien.

**01.18 Koen Bultinck** (Vlaams Belang): Mevrouw de voorzitter, mijnheer de minister, wij kennen elkaar al een tijdje in het Parlement. Ik moet eerlijk toegeven dat u vandaag een van de merkwaardigste antwoorden hebt gegeven die ik u de voorbije maanden in het Parlement heb weten te geven.

U reageert in uw hoedanigheid van bevoegd minister vrij zenuwachtig, ook al was de toon – dat mogen we in alle eerlijkheid stellen – zowel bij de leden van de meerderheid als bij de leden van de oppositie, vrij sereen. De grond ervan was dat wij ons allen samen bewust zijn van het probleem en bezorgd zijn over hetzelfde. Toch is uw antwoord,

personne mourante. Un tel rapport ne serait pas davantage accepté en médecine aiguë.

Les personnels employés dans le secteur des soins palliatifs ont le sentiment de ne pas être appréciés à leur juste valeur parce qu'on ne leur alloue jamais les ressources financières dont ils ont besoin. Ils veulent être reconnus comme un secteur médical à part entière.

Nous demandons depuis longtemps que soient inclus dans la nomenclature les entretiens que les médecins ont avec les membres de la famille du patient, que ce soit pour leur apprendre une mauvaise nouvelle ou pour les aider à surmonter leur deuil. Nous avons créé une commission pour un réétalonnage de la nomenclature mais sans grand résultat.

Il est scandaleux de devoir se résoudre à organiser des "kermesses aux boudins" pour récolter de l'argent pour les soins palliatifs. On parle beaucoup d'euthanasie mais ce que veulent surtout les gens, c'est que leur vie ne soit pas prolongée inutilement par des moyens médicaux. La demande d'une fin de vie digne est beaucoup plus forte que la demande d'euthanasie.

Je dépose donc une motion dans laquelle je demande l'établissement d'un plan pluriannuel tendant à porter graduellement à un niveau suffisant les ressources destinées aux soins palliatifs.

**01.18 Koen Bultinck** (Vlaams Belang): La réponse que le ministre nous a fournie aujourd'hui est vague et étrange. Le ministre était manifestement nerveux. Il entend donner l'impression que l'opposition polarise la discussion. D'une part, nous notons une demande légitime en faveur d'une augmentation des moyens, et d'autre part, nous avons besoin

enerzijds, vrij vaag, en laat u, anderzijds, een verregaande zenuwachtigheid blijken.

Ik zal trachten duidelijk te maken wat ik heel concreet bedoel.

U hebt de indruk trachten te geven dat wij, zeker de oppositie, het spel trachten te polariseren. Enerzijds is er het debat over en de terechte vraag naar – ik blijf namens mijn fractie benadrukken dat het een meer dan terechte vraag is – een stijging van de middelen. Anderzijds zegt u – ik kan u daarin gedeeltelijk volgen – dat wij het grote, maatschappelijke debat op het vlak van cultuur moeten durven aangaan. Wij, westerlingen, moeten inderdaad op een andere manier leren omgaan met het levenseinde en met de dood.

U geeft echter minimaal, al dan niet bedoeld, de indruk alsof dat voor ons een gepolariseerd debat zou moeten zijn. Integendeel, de twee kunnen samengaan en hoeven niet tegengesteld te zijn. U zou echter moeten beseffen dat de vraag van de palliatieve zorgsector naar meer middelen meer dan terecht is.

Mevrouw de voorzitter, mijnheer de minister, het tweede element van mijn repliek is een punt dat mij heeft verwonderd. Ik neem nog even uw toenmalig antwoord van 25 oktober 2005 op een aantal vragen erbij. U hebt toen – ik zal u letterlijk citeren – het volgende geantwoord: “Op het einde van de maand zullen de besluiten in dat verslag door een werkgroep, bestaande uit vertegenwoordigers van de federaties en mijn medewerkers, worden onderzocht, teneinde er uitvoering aan te geven.” Welnu, precies dat laatste deel is cruciaal. Wat merk ik immers vandaag? Ik volg u gedeeltelijk op technisch vlak. Wij hebben allemaal akte kunnen nemen van het verslag van het RIZIV dat reeds dateert van 2004. Voor de eerste maal verklaart u heel duidelijk in de commissie dat er een aantal tegenstellingen tussen de twee rapporten zijn.

Technisch is het Parlement het met u eens. Er zijn een aantal tegenstellingen. Wat u daaraan echter toevoegt, lokt bij mij de vrees uit dat wij dreigen – ook al gaf u heel voorzichtig de toon aan – een beroep te moeten doen op de deskundigheid van het federaal Kenniscentrum. Het is aan u om mij, eenvoudig parlementslid, ervan te overtuigen dat ik u verkeerd heb begrepen.

Mijnheer de minister, namens onze fractie beken ik u heel eerlijk dat wij geen behoefte hebben aan een zoveelste, nieuwe studie.

**01.19** Minister **Rudy Demotte**: Welke studie is de goede, volgens het Vlaams Belang dat alles weet?

**01.20** **Koen Bultinck** (Vlaams Belang): Als de minister in de problemen zit, komt hij naar het Parlement en verwijt de oppositie dat zij niet al te slim is en het niet begrijpt en dat hij een nieuwe studie nodig heeft.

Mijnheer de minister, ik heb de indruk dat dit voor u op een aantal beleidsdomeinen veel te snel en te makkelijk een handige ontsnappingsroute is. Als het een beetje lastig ligt, als er wat te lastige vragen komen met betrekking tot het beleid, dan gaat u over naar de helper, over naar de hulp, naar het federaal Kenniscentrum.

d'un débat de société sur les patients en fin de vie. Les deux aspects ne sont pas contradictoires.

Le 25 octobre 2005, le ministre a déclaré que les conclusions du rapport feraient l'objet d'un examen afin de les mettre en pratique. Le ministre affirme aujourd'hui que ce rapport présente des divergences par rapport à celui de l'Inami et qu'il entend pour cette raison requérir l'avis du Centre fédéral d'expertise. Le Vlaams Belang estime cependant qu'il n'est pas nécessaire de réaliser une nouvelle étude. À chaque nouveau problème, on demande une étude au Centre. Ce procédé devient une échappatoire facile. Nous disposons de suffisamment de rapports permettant d'orienter la politique à mettre en œuvre.

**01.19** **Rudy Demotte**, ministre: C'est le Parlement qui a décidé de la création du Centre d'expertise.

**01.20** **Koen Bultinck** (Vlaams Belang): La création d'un nouvel institut fédéral n'inspire pas confiance à notre groupe qui a dès lors voté contre la création du Centre. Nos points de vues en la matière sont diamétralement opposés.

Ik zeg u zeer eerlijk, mijnheer de minister: er liggen op dit moment voldoende rapporten op tafel om te weten waar wij heen moeten, in alle rust, zonder te willen polariseren. Ik denk niet dat wij op dit dossier nog veel moeten studeren.

**01.21** Minister **Rudy Demotte**: Wie heeft het Kenniscentrum gewenst? Het Parlement!

**01.22** **Koen Bultinck** (Vlaams Belang): De meerderheid in dit Parlement.

**01.23** Minister **Rudy Demotte**: Bent u tegen het Kenniscentrum?

**01.24** **Koen Bultinck** (Vlaams Belang): Ik heb, eerlijk gezegd, zeer principieel tegen het federaal Kenniscentrum gestemd en dit vanuit de houding (...). Dat zou er nog aan mankeren, u weet dat.

**01.25** Minister **Rudy Demotte**: Dit is zeer interessant, mijnheer Bultinck, in het debat over de botskans.

**01.26** **Koen Bultinck** (Vlaams Belang): Dat is in die zin zeer duidelijk, mijnheer de minister, dat wij altijd hebben gezegd dat onze fractie geen vertrouwen heeft in andermaal een nieuw federaal instituut om weet ik wat te bestuderen. Wij weten van elkaar dat wij daarover fundamenteel van mening verschillen. Ik stel jammer genoeg vast dat het federaal Kenniscentrum regelmatig dient als excuus om de vragen en antwoorden op de lange baan te kunnen schuiven.

Mijnheer de minister, ik heb vandaag een beetje een wrange nasmaak. Ik heb een eerlijke parlementaire poging gedaan om eens te polsen. Straks komt de begrotingscontrole er aan. Ik begrijp dat u zich vandaag niet kan vastpinnen op harde cijfers en een timing, want u kent uw pappenheimers in deze commissie: u zou dan worden geconfronteerd met lastige leden van de oppositie die geregeld zullen vragen hoe ver u staat. Ik heb ook gemerkt dat op een aantal zeer concrete detailvragen ik eigenlijk geen antwoord krijg en zal dus moreel verplicht zijn er op terug te komen.

Mijnheer de minister, het ontgoochelt mij wat, want we zijn het van u niet gewoon, maar u geeft vandaag zelfs niet aan dat u een groeipad voorziet voor de stijging van de palliatieve zorg en de middelen die worden gevraagd. Dit ontgoochelt mij. Het is aan u om het tegendeel te bewijzen.

Wij moeten twee fundamentele vragen stellen aan de regering. Het is noodzakelijk, ook al verschillen de rapporten van de jongste jaren over deze problematiek, dat de regering concrete beleidsmaatregelen neemt om uitvoering te geven aan de rapporten die ondertussen voorliggen.

Ik kan begrijpen dat u niet onmiddellijk twintig miljoen euro extra op tafel kan leggen. Zelfs een eenvoudig parlementslid uit de oppositie is rationeel en verstandig genoeg om dat te begrijpen. Ik had wel graag van u gezien dat u concreet aangaf minimaal de intentie te hebben voor een groeipad om de terechte vraag, ook vanuit de evaluatiecel, concreet gestalte te geven. Op dat punt blijf ik vandaag op mijn

**01.26** **Koen Bultinck** (Vlaams Belang): Je comprends que le ministre ne soit pas enclin à fournir des chiffres concrets ou un calendrier avant le contrôle budgétaire, mais trop de questions sont restées sans réponse. Je suis déçu que le ministre n'ait pas annoncé de mesures permettant le développement des soins palliatifs et l'augmentation du budget. Il faudrait que le gouvernement prenne rapidement des mesures pour mettre en œuvre les recommandations contenues dans les rapports.

honger zitten. Ik zal dan ook een motie indienen.

**01.27 Muriel Gerkens** (ECOLO): Monsieur le ministre, votre réponse suscite de nombreux points d'interrogation, étant donné l'ampleur des questions et des réflexions soulevées au sein du débat.

Nous sommes en 2006 et nous donnons suite à un rapport établi en 2005. Au préalable, et j'en ignore la raison, un rapport portant sur l'offre a été demandé par l'INAMI; c'est la mission de l'INAMI. A notre niveau, nous devons nous interroger sur les besoins. Je vous rejoins pour dire qu'il manque une étape: celle relative aux besoins de la population et à l'acteur traditionnel de la santé, bref les besoins multiples pour pouvoir répondre, de manière encore plus correcte, aux demandes de soins palliatifs. Je regrette évidemment que l'on ne puisse s'interroger que maintenant à ce sujet, parce que nous avons pris du retard par rapport à ce que nous aurions pu concrétiser.

Je n'ai rien entendu dans votre réponse concernant les budgets au sujet des équivalents temps plein pour les services de soutien à domicile. Fin 2005, vous aviez proposé de porter leur nombre à trois au lieu de 2,6. Cette proposition sera-t-elle réellement concrétisée maintenant?

**01.28 Rudy Demotte**, ministre: C'est en ordre et ce sera rétroactif au 1<sup>er</sup> janvier!

**01.29 Muriel Gerkens** (ECOLO): Au 1<sup>er</sup> janvier 2006? Bien! Il me semblait que vous n'aviez pas donné la réponse. C'est un élément nécessaire car je m'aperçois que les moyens financiers demandés par les acteurs se situent à deux niveaux: ceux nécessaires pour remplir les missions premières telles que définies dans la loi. Donc, les trois équivalents temps plein dans une équipe minimale font, à mes yeux, partie des choses minimales. Si on met sur pied une permanence 24 heures sur 24, il faut être trois. Un effectif de 2,6 est insuffisant! Les 20 millions mis en exergue dans les autres aspects du rapport sont du même ordre. Ils sont destinés à remplir les missions de manière minimale.

Par la suite, on peut imaginer une progression pluriannuelle avec des missions spécifiques, une amélioration du travail, des interventions des différents niveaux de pouvoir. Toutefois, si on élabore une loi exigeant notamment des acteurs concernés une certaine qualité de travail, il faut aussi leur donner un minimum de moyens.

Tant mieux s'il reste du bénévolat, s'il reste des "souters choucroute". Cela fait partie, selon moi, d'une dynamique, d'une mobilisation des acteurs de la société. Mais cela doit venir après la couverture du besoin minimal.

Enfin, j'ai pu constater que tous les acteurs de la santé - acteurs soins palliatifs, acteurs de la santé ayant bénéficié d'une formation en soins palliatifs - disent ne plus soigner un rhume ou une grippe, ne plus donner des soins de la même manière à une personne qui n'a pas besoin de soins palliatifs. En effet, dans le cadre des soins palliatifs,

**01.27 Muriel Gerkens** (ECOLO): Al in 2005 werd een verslag opgesteld; pas in 2006 geven we er gevolg aan.

Eerst had het RIZIV een verslag over het aanbod gevraagd.

Ik vind het jammer dat we nu pas kunnen nadenken over de noden, aangezien dat onontbeerlijk was om aan de vraag naar palliatieve zorgverlening tegemoet te kunnen komen.

Wat de voltijdse equivalenten voor de ondersteunende thuisdiensten betreft, had u eind 2005 voorgesteld om hun aantal van 2,6 naar 3 te brengen. Zal u dat voorstel concreet vorm geven?

**01.28 Minister Rudy Demotte:** Daarvoor werd een regeling uitgewerkt die met terugwerkende kracht vanaf 1 januari van toepassing zal zijn.

**01.29 Muriel Gerkens** (ECOLO): Dat element is van fundamenteel belang. Als men een wachtdienst van 24 uur wil organiseren, is een bezetting van 2,6 onvoldoende.

Bovendien is het bedrag van twintig miljoen euro dat in het verslag naar voren wordt gebracht, eveneens bestemd om minstens de basisopdrachten te vervullen.

Indien men van de betrokken actoren eist dat hun werk aan bepaalde kwaliteitsnormen beantwoordt, moet men ze daartoe ook een minimum aan middelen geven. Tot slot worden de menselijke relaties in de opleiding voor de palliatieve zorgverlening op een andere manier benaderd teneinde de patiënt beter te ondersteunen. Alle gezondheidswerkers hebben bij die evolutie baat.

Er zou een meerjarenplan moeten worden opgesteld om de



la formation prévoit une approche relationnelle différente afin de soutenir le patient; c'est l'ensemble des acteurs de soins qui tire profit de cette évolution.

Un plan pluriannuel d'amélioration des soins palliatifs, notamment dans le cadre des missions de formation des autres acteurs de la santé serait nécessaire. Il y a des plates-formes, des services de soutien, des équipes mobiles. Il convient donc, plus encore que pour les missions minimales, d'investir dans l'amélioration des soins de santé pour tous et ce, à tous les niveaux de l'action sociale.

Dans la motion que j'ai déposée, je demande que les moyens financiers nécessaires à l'accomplissement des missions minimales prévues dans la loi soient accordés dès aujourd'hui. L'organisation d'une planification pluriannuelle pour permettre le développement d'une culture, d'une évaluation des besoins doit également pouvoir se faire, sachant que les effets positifs profiteront à l'ensemble des acteurs de la santé et, par conséquent, des patients.

**01.30 Magda De Meyer** (sp.a-spirit): Mevrouw de voorzitter, ik wil mij afzetten tegen een aantal uitspraken tijdens de replieken, waarover ik mij nogal ongelukkig voel en waarvan ik denk dat ze niet correct zijn.

Ten eerste, wanneer wij het hebben over de agendering van het rapport op de agenda van de commissie, het is heel juist dat wij daarop lang hebben moeten wachten. Ik ben de eerste om dat te betreuren. Samen met andere leden van de meerderheid heb ik reeds lang erop aangedrongen om onmiddellijk bij de hervatting na het parlementair reces een diepgaande discussie over het rapport te organiseren, eventueel zelfs met plaatsbezoeken aan een aantal palliatieve eenheden. De voorzitter is daarop niet willen ingaan. De minister valt in deze niets te verwijten. Het heeft te maken met de agendering van onze commissie. Ik betreur dat ten zeerste. Het moet echter aan de juiste mensen worden gezegd. Men kan moeilijk de minister verwijten dat de voorzitter weigert iets te agenderen. Ten gronde, betreur ik hoe dan ook dat wij zo lang hebben moeten wachten.

Ten tweede, ik vind het onaanvaardbaar dat er een karikaturale tegenstelling geschapen wordt tussen enerzijds de lieve, zachte mensen die voor de palliatieve zorg zijn en anderzijds de rücksichtsloze paarsen, die iedereen willen euthanaseren. Ik ben daardoor persoonlijk gekwetst. Ik neem dat dus absoluut niet, want het is niet correct om het zo voor te stellen.

Elk van ons heeft in zijn of haar familie of vriendenkring te maken met terminale mensen. Elk van ons wil die op de best mogelijke manier omringen met de best mogelijke zorg en liefst in een palliatief kader. Dat geldt voor elk van ons. Het kwetst mij persoonlijk als het debat op zo'n karikaturale manier wordt gevoerd.

Ten derde, het is ook niet juist, zoals een aantal collega's concludeert, dat de minister hier weigert iets te doen. Ik hoor dan blijkbaar iets anders. Ik hoor dat de minister wel degelijk zegt dat men moet kijken naar hetgeen de afgelopen jaren is gebeurd, dat hij een aantal beslissingen neemt, in verband met de drie fulltime equivalenten, dat hij wel degelijk bereid is om te discussiëren over een tijdspad. Dat heb ik de minister toch horen zeggen, of anders zit ik in een andere

palliatieve zorgverlening te verbeteren.

In mijn motie vraag ik dat er onmiddellijk voldoende geld wordt vrijgemaakt om de in de wet bepaalde minimumtaken te kunnen uitvoeren. Er moet ook een meerjarenplanning worden opgesteld en daarbij mag men niet vergeten dat die positieve ontwikkeling alle gezondheidswerkers ten goede komt.

**01.30 Magda De Meyer** (sp.a-spirit): Je regrette qu'il ait fallu attendre aussi longtemps pour que ce rapport soit inscrit à l'ordre du jour. J'ai insisté, de même que d'autres membres de la majorité, pour que le rapport fasse l'objet d'un débat approfondi immédiatement après les vacances d'été 2005 et que des visites d'unités de soins palliatifs soient éventuellement prévues. Si le président de la commission n'a pas voulu donner suite à cette proposition, il est inadéquat de le reprocher au ministre.

Je suis personnellement heurtée de voir que l'on crée une opposition caricaturale entre, d'une part, les âmes généreuses qui sont favorables aux soins palliatifs et, d'autre part, les cruels socialistes et libéraux qui préconisent l'euthanasie pour tous. C'est une présentation biaisée des choses. Chacun parmi nous souhaite que les patients en phase terminale soient entourés des meilleurs soins, et de préférence dans un cadre palliatif. Un certain nombre de collègues concluent à tort que le ministre refuse d'intervenir. Il convient de prendre en compte ce qui s'est passé au cours des dernières années. Le ministre prend une série de décisions concernant les trois équivalents temps plein et il

vergadering!

Het is wel degelijk belangrijk om te werken aan meer wetenschappelijke ondersteuning, aan statistieken, aan registratie en aan wetenschappelijke onderbouwing. Dat is heel belangrijk.

Tegelijkertijd moet er ook geld worden vrijgemaakt. Er moet een tijdspad worden opgesteld. Voor mij zal de lakmoesproef het ogenblik zijn wanneer de minister zijn beleidsbrief en begroting indient. Dan komt voor mij de lakmoesproef. Op dat ogenblik ben ik absoluut bereid ten gronde te discussiëren. Voor mij moet er heel veel gebeuren op het vlak van de palliatieve zorg. Ik wil absoluut dat hierover een serene discussie wordt gevoerd en geen karikaturale discussie.

**01.31 Yolande Avontroodt (VLD):** Mevrouw de voorzitter, mevrouw De Meyer heeft een aantal punten aangekaart. Ik zal die niet herhalen.

Ik wil wel aanstippen dat de eerste keuze van het verruimen van de middelen in de ziekenhuissector, mijns inziens, niet onmiddellijk beantwoordt aan de behoeften omdat er vooral vraag is naar ondersteuning thuis. Dat blijft de grootste verzuchting.

Mijnheer Goutry, u dringt aan op kostenbesparing. U zegt de palliatieve zorg in de ziekenhuissector te willen versterken. Het spreekt voor zich dat in deze sector de grootste winst zal worden gemaakt indien hij de keuze moet maken over het al dan niet starten van een therapie. Op financieel vlak kan in de ziekenhuizen de grootste winst worden geboekt tenzij dit wordt gekoppeld aan een betere opleiding en een betere doorsijpeling van de palliatieve zorgcultuur extra muraal. Op die manier kan ik de keuze begrijpen.

Zelf zou ik evenwel meer gerust zijn, mocht de palliatieve zorg kunnen worden versterkt in de thuiszorg en niet binnen de instellingen.

Mijnheer Goutry, u houdt een pleidooi voor alles wat te maken heeft met bijstand aan personen. Ik verneem dat de zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen die heel verdienstelijk werk verrichten niet kunnen rekenen op de steun van de Vlaamse minister van Volksgezondheid.

Wij moeten allemaal eerlijk zijn en aan zelfonderzoek doen. Ook de ministers die bevoegd zijn voor bijstand aan personen moeten dat doen.

Nogmaals, een patiënt in een palliatieve setting is een patiënt in zijn totale context en in zijn totale omgeving. Ik ben dus heel blij dat de heer Keirse heeft gezegd dat er goed wordt samengewerkt met de life-artsen. Ook dit is immers een verhoging van de expertise in de verzorging van de stervende patiënt.

Ik zal het daarbij laten. Ik wil alleen nog vragen of de keuze voor de versterking in de ziekenhuissector, de eerste keuze is van de werkgroep.

**01.32** De heer **Manu Keirse**, voorzitter van de evaluatiecel palliatieve

entend discuter d'un échéancier.

Il est importe d'améliorer le support scientifique. Dans le même temps, il faut également libérer des moyens et fixer un calendrier. Je suis disposée à engager un débat de fond lors du dépôt de la note de politique et du budget. Je souhaite qu'on réalise des avancées majeures en matière de soins palliatifs. Cette discussion doit toutefois être menée dans la sérénité et non de façon caricaturale.

**01.31 Yolande Avontroodt (VLD):** L'augmentation des moyens en faveur des soins palliatifs dans le secteur hospitalier ne constitue pas une solution. En effet, la demande concerne principalement le soutien à domicile. Je comprends bien entendu que les plus grandes économies peuvent être réalisées dans les hôpitaux, par la décision d'entamer ou non une thérapie. Mais tout cela doit aller de pair avec une meilleure formation et une meilleure intégration des soins palliatifs dans le cadre des soins à domicile.

M. Goutry plaide pour une meilleure assistance aux personnes. Je constate pour ma part que la plupart des groupes d'entraide et des associations de patients, qui font pourtant du très bon travail, ne peuvent compter sur le soutien du ministre flamand de la Santé publique.

Au bout du compte, je me réjouis de la décision de collaborer étroitement avec les médecins du "LEIF" (Levensende Informatie Forum). Le patient en fin de vie bénéficiera ainsi de la meilleure expertise dans le domaine.

Le renforcement au sein du secteur hospitalier est-il véritablement le premier choix du groupe de travail?

**01.32** **Manu Keirse**, président de

zorg: Mevrouw de voorzitter, dit is inderdaad een belangrijke keuze omdat de palliatieve supportteams in de ziekenhuizen het ook mee mogelijk maken dat daar niet in de eerste plaats voor nodeloze behandelingen wordt gekozen en de mensen dus naar de thuiszorg terugkunnen. Ze hebben ook een effect op het stimuleren van verzorging in de thuissituatie.

**01.33 Anne-Françoise Nollet**, coordinatrice de la Fédération wallonne des soins palliatifs: Il s'agit d'une demande du secteur et, en tout cas, des trois fédérations de soins palliatifs. Elles sont vraiment convaincues de l'importance de développer les soins palliatifs en hôpital, car c'est là que l'on déterminera le diagnostic de soins palliatifs. C'est là aussi qu'on pourra éviter d'aller trop loin, du moins pour certains patients. L'équipe de soins palliatifs collabore très souvent avec les équipes mobiles pour envisager les retours à domicile et le lien qui doit s'établir à ce moment. Pour les fédérations, l'ordre de priorité s'établit comme suit: le domicile d'abord et l'hôpital ensuite.

**01.34 Benoît Drèze** (cdH): Madame la présidente, je m'intéresse aux questions budgétaires suscitées par ce dossier, car je m'intéresse bien entendu au fond et je ne pense pas commettre une faute en procédant de cette manière. Je déposerai, monsieur le ministre, une question orale dans les prochains jours sur le "benchmarking", car cela me paraît indispensable pour nous éclairer par rapport à ce que d'autres pays peuvent faire en la matière.

**01.35 Mark Verhaegen** (CD&V): Mijnheer de minister, ik heb u twee vragen gesteld en ik heb geen enkel antwoord gekregen. De eerste vraag stond nochtans woordelijk in het rapport, dat toch al bijna een jaar oud is. Ik vroeg of er al uitvoeringsbesluiten waren en voor wanneer u de publicatie plant, als dat niet het geval is. Dat staat op pagina 5 van het rapport. Ik haal dat gewoon aan.

De tweede vraag die ik u had gesteld, had betrekking op de toeslag voor palliatieve zorg in RVT-instellingen. Ik had gevraagd om dat bedrag, dat op die 28 eurocent is blijven hangen voor de patiënt, op te trekken tot een redelijk cijfer, omdat de patiënten nogal veel uit eigen zak betalen, zeker degenen die opgenomen zijn in een RVT.

Mevrouw De Meyer, om de polemiek een beetje te ontcrachten, ik wilde wel anders formuleren wat onze zienswijze is, maar bij ons is het sluitstuk inderdaad de palliatieve zorg. Dat wil zeggen dat wij dat als een actieve totaalbenadering zien, dus zowel in ziekenhuizen als in rusthuizen en vooral – dit is het belangrijkste – in de thuiszorg. Men treedt hierbij eigenlijk elke terminale patiënt tegemoet. Wij vinden dat het in dat geval veeleer een alternatief is naast euthanasie en los van euthanasie. Voor ons is die manier om de patiënt tegemoet te treden, de algemene regel.

la cellule d'évaluation soins palliatifs: Effectivement. Les équipes de soins palliatifs au sein des hôpitaux éviteront ainsi que des traitements inutiles ne soient entamés. Ce faisant, elles auront en outre un effet stimulant sur les soins à domicile.

**01.33 Anne-Françoise Nollet**, coördinatrice van de Fédération wallonne des soins palliatifs (Waalse federatie voor palliatieve zorg): Deze vraag gaat uit van de drie federaties voor palliatieve zorg, die het erg belangrijk vinden dat ook de ziekenhuizen palliatieve zorg zouden bieden, want precies daar wordt de diagnose gesteld. Het team voor palliatieve zorgverlening werkt vaak samen met de mobiele teams, wanneer de mogelijkheid bestaat de patiënt thuis verder te verzorgen. Voor de federaties staat de thuisverzorging voorop en komt het ziekenhuis pas op de tweede plaats.

**01.34 Benoît Drèze** (cdH): De financiële aspecten van dit dossier interesseren mij. Ik zal een schriftelijke vraag indienen over de "benchmarking", die ons meer duidelijkheid moet verschaffen over wat in andere landen gebeurt.

**01.35 Mark Verhaegen** (CD&V): J'ignore toujours si les arrêtés d'exécution ont déjà été pris et quand ils seront publiés. La question figurait pourtant déjà dans le rapport publié il y a pratiquement un an.

L'allocation de 28 centimes pour les soins palliatifs dans les MRS ne pourrait-elle pas être augmentée? Les patients doivent y aller largement de leur poche.

Les soins palliatifs sont le dernier maillon d'une approche globale active dans les hôpitaux, dans les maisons de repos et à domicile. Chaque patient en phase terminale est pris en charge. Il s'agit d'une alternative, qui existe à côté et indépendamment de

**01.36 Magda De Meyer** (sp.a-spirit): Denkt u soms dat wij dat niet vinden?

**01.37 Mark Verhaegen** (CD&V): De euthanasiewet zoals die is goedgekeurd, strookt dus niet met onze inzichten. Dat is echter een ander verhaal. Het ergste wat er voor mij kan gebeuren is dat euthanasie gewoon gebanaliseerd wordt, want dat zal de palliatieve zorg wegvreten. Ik geef het voorbeeld van iemand uit mijn omgeving, nog niet zo lang geleden. De verpleegster kwam eraan. De patiënt wist zelf niet dat hij terminaal was en ze waren er al met de papieren.

Ik rond af. Nog een kort, pertinent punt, mevrouw de voorzitter, mijnheer de minister, is het prijskaartje. Het prijskaartje is al een paar keer aan de orde geweest. Men zegt mij – ik heb het zelf niet berekend – dat als 1.000 patiënten niet in het ziekenhuis maar thuis overlijden, wat de wens is van de grote meerderheid, 15 miljoen euro zou vrijkomen om de thuiszorg te ondersteunen. Dan zijn we uiteraard al niet ver van de 20 miljoen. Uiteindelijk vormen die 1.000 mensen maar een heel klein fragment van de 60.000 Vlamingen, die jaarlijks in ziekenhuizen sterven. In België zijn het er nog een deel meer. Uiteindelijk spreken we hier dus over een kleine fractie die eigenlijk heel het probleem kan oplossen. Dat is het financiële aspect.

Wat voor ons echter het belangrijkste is, is het respect voor de terminale patiënt. Het kunstmatig rekken van het leven moet worden tegengegaan. Wij vinden dat geen nutteloze baxtertherapie of geen pijnlijke sondevoeding meer mag worden toegelaten vanaf een bepaald niveau.

Behandelen mag niet mishandelen worden. Het stervensproces moet worden gerespecteerd.

Meer fundamenteel stellen wij ons toch vragen bij een samenleving die geen enkele beperking oplegt van het aantal behandelingen dat men de patiënt mag aanbieden, ook al leiden die niet tot resultaten, enerzijds, maar men het budget voor palliatieve zorgen zeer sterk beperkt, anderzijds. Dit leidt volgens ons tot fundamentele problemen.

La **présidente**: Comme le ministre doit se rendre au Parlement européen, j'aimerais que les interventions soient très courtes.

M. Baro voudrait intervenir et je réagirai très brièvement après lui.

**01.38 Vincent Baro**, président de la Fédération wallonne des soins palliatifs: Dans ce débat, je pense qu'il est très dangereux d'opposer soins palliatifs et euthanasie. Un tel débat ne mènera à rien. Les deux lois existent: celle qui donne accès aux soins palliatifs à toute personne et celle qui donne accès à l'euthanasie à toute personne qui en fait la demande, selon certains critères.

Je ne vois pas en quoi ces lois s'opposent fondamentalement. Je suis acteur de terrain en soins palliatifs et je crois qu'il s'agit d'une perspective d'approche qui peut être envisagée. Ce n'est pas le genre de discussion que l'on tient sur le terrain quant à savoir si l'on va se

l'euthanasie.

**01.36 Magda De Meyer** (sp.a-spirit): M. Verhaegen penserait-il que nous ne sommes pas du même avis?

**01.37 Mark Verhaegen** (CD&V): Nous sommes opposés à la loi sur l'euthanasie, telle qu'elle existe actuellement. Mais c'est là un autre problème. La banalisation de l'euthanasie est une évolution extrêmement grave, qui risque de faire reculer les soins palliatifs.

Si mille personnes meurent chez elles plutôt qu'à l'hôpital, cela permet de dégager un montant de quinze millions d'euros pour les soins à domicile. Or, il ne s'agit que d'une petite partie des soixante mille personnes qui meurent chaque année dans les hôpitaux. Plus important que l'aspect financier toutefois est le respect pour le patient en phase terminale. Il convient d'éviter les inutiles thérapies par infusion ou, au-delà d'un certain niveau, l'alimentation par sonde. Il convient de respecter l'agonie. Nous nous posons des questions fondamentales sur une société qui autorise un nombre illimité de traitements mais qui limite le budget pour les soins palliatifs.

**01.38 Vincent Baro**, voorzitter van de Fédération wallonne des soins palliatifs (Waalse Federatie voor palliatieve zorg): Het is erg gevaarlijk palliatieve zorg en euthanasie tegenover elkaar te plaatsen. Die aangelegenheden worden door verschillende wetten geregeld. Het komt erop aan de patiënt, ongeacht diens wens, zo goed mogelijk te begeleiden. Een

positionner pour ou contre, mais voir comment on pourra accompagner la personne, quelles que soient sa démarche et sa demande.

Le débat me semble très dangereux, parce que stérile. C'est ma conception.

La **présidente**: On constate l'ampleur et la difficulté d'être ministre: certains choix sont difficiles à poser. Malheureusement, je me montrerai quelque peu incisive sur ce dossier; je le trouve particulièrement important, car il concerne des gens en fin de vie.

Je relèverai deux ou trois éléments que vous avez cités.

Vous avez d'abord dit qu'il s'agit d'un débat éthique et culturel, mais qu'on met en priorité le débat financier. Très franchement, c'est aussi et finalement un débat éthique, culturel et financier. Il conjugue les trois aspects. Personne ici n'évade le débat éthique et culturel, mais c'est malheureusement aussi un problème d'argent.

Deuxième réflexion: vous dites que le rapport ne reprend pas de base scientifique des besoins. Cela me heurte. Voilà à peu près deux ans que cette étude est en cours. Aussi, je trouve dommage que, dès le départ, elle n'ait pas été orientée en instaurant de suite des bases scientifiques. Je ne crois pas que ce soit parce qu'il n'y a pas de base scientifique. Il faudra voir cela par la suite.

Et je rejoins Mme De Meyer: ce n'est pas parce qu'il n'y a pas de base scientifique des besoins et qu'on postpose d'étude en étude la problématique, qu'il ne faut pas prendre de décision. Si les moyens ont augmenté, je vous en félicite, car c'est important et nous allons dans la bonne direction. Il n'empêche que le nombre de patients a, malheureusement, aussi augmenté.

Troisièmement, vous avez dit tout à l'heure que vous accordiez une priorité au secteur hospitalier. Manifestement, il se fait que c'est une demande des trois secteurs. Je rappelle que 70% des personnes souhaitent mourir à domicile; dès lors, il ne faudra pas mettre uniquement l'accent sur l'hospitalier mais également sur le secteur des soins à domicile qu'il faudra nécessairement aider.

Enfin, je souhaiterais une réponse concrète à la question que je vous ai posée: il s'agit de l'application de la mesure dite de l'équivalent temps plein qui a été accordée au mois de décembre. Qu'en est-il de la réelle application? Quand sera-ce effectif dans les équipes?

**01.39 Rudy Demotte**, ministre: Madame Tilmans, cette mesure est à présent appliquée avec effet rétroactif au 1<sup>er</sup> janvier.

Je voudrais faire une dernière réplique et m'excuser car je suis attendu au Parlement européen pour un débat sur le tabagisme.

A propos de la révision de la nomenclature, il est faux de dire que je n'ai rien fait en matière d'enrichissement. La Médocomut dédicace 40 millions d'euros. On n'a peut-être pas répondu spécifiquement aux besoins de ce secteur-ci mais cela ne le concernait pas uniquement. Il y avait 40 millions d'euros sur la table et ils ont été discutés entre interlocuteurs au sein du Médocomut.

debat dat beide regelingen tegenover elkaar stelt, is zinloos.

De **voorzitter**: Ik wil nader ingaan op enkele elementen die de minister heeft aangehaald.

U wijst erop dat in dit debat heel wat aandacht ging naar het financiële aspect. Niemand wil het ethische en culturele debat uit de weg gaan, maar een en ander draait natuurlijk ook om financiële middelen.

U zegt voorts dat het verslag geen wetenschappelijke grondslag biedt voor de vaststelling van de noden. Bevat de studie die nu al zo'n twee jaar aan de gang is niet zo'n wetenschappelijke grondslag? Ik sluit me aan bij mevrouw De Meyer: dat is nog geen reden om de beslissing uit te stellen. Niet alleen de middelen zijn gestegen, ook het aantal patiënten is toegenomen.

**01.39** Minister **Rudy Demotte**: Die maatregel wordt met terugwerkende kracht toegepast vanaf 1 januari. In verband met de herziening van de nomenclatuur klopt het niet dat ik niets gedaan heb. Het is de Nationale Commissie artsen-ziekenfondsen die over de bestemming van de beschikbare 40 miljoen euro heeft beslist. Wat de palliatieve zorg betreft, denk ik dat eerst de

A propos des hôpitaux, vous avez compris que ce n'est pas une demande que j'ai formulée. Je pense qu'il faut d'abord revaloriser les soins à domicile pour la démarche palliative. Ensuite, on nous dit maintenant qu'il faut dédicacer une partie des moyens aux structures hospitalières et je suis prêt à aller dans ce sens en 2007. Puis, on peut voir où nous en sommes, après un an de fonctionnement ou en cours d'exercice, au niveau des besoins pour les soins et le suivi à domicile et voir s'il est encore utile ou pas d'apporter des moyens à ce secteur spécifique.

Je pense que Mme Avontroodt a raison quand elle parle, et d'autres l'ont fait aussi, de l'importance des soins palliatifs à domicile. Si les équipes doivent encore être renforcées ou si des moyens supplémentaires sont nécessaires, je n'y suis pas opposé.

Mais je pense qu'il faut aussi jouer dans une logique de complémentarité.

J'en arrive à la question du Kenniscentrum. Monsieur Bultinck, vous ne me faites évidemment pas un cadeau en me disant que vous ne l'avez jamais soutenu. Souvenez-vous, j'ai défendu ici une décision prise par le parlement selon laquelle il faut se référer, pour des arbitrages de type scientifique, au centre d'expertise. En ce qui concerne notamment la question des PET-scans, vous étiez heureux de pouvoir vous réfugier derrière les avis du Kenniscentrum.

Monsieur Bultinck, ce n'est pas moi qui en appelle à ce centre. C'est le rapport d'évaluation de la cellule. Je vous invite à prendre connaissance de la dernière page de ce rapport.

Op bladzijde 32 staat: "De evaluatiecel palliatieve zorg beveelt aan dat deze problematiek wetenschappelijk wordt onderzocht. Dit lijkt ons een opdracht voor het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg". Het is zelfs geen mening van de minister. Ik betreur dat ik zelf niet origineel ben, dat zou gemakkelijker zijn voor mij, maar hier is het een aanbeveling van de cel zelf.

Dernier élément, madame Tilmans, j'affirme que ce débat est grandement lié au financement! Voyez les chiffres! Bien entendu, nous sommes partis de peu et on peut nous reprocher de ne pas en faire assez, mais quasiment rien n'a été fait sous les gouvernements précédents en matière d'accompagnement des mourants. Zéro! Peut-être parce que les mentalités étaient différentes? Je serai modeste dans l'approche.

Les budgets ont été multipliés par dix et davantage entre 2001 et aujourd'hui. A l'avenir, les efforts continueront probablement dans ce sens. Ne donnons pas le sentiment que ce débat budgétaire est, soit un débat dont on ne tient pas compte, soit que l'on cherche à éluder. C'est inexact! A nos yeux, il est extrêmement important. D'ailleurs, nous aurons l'occasion d'y revenir, car les notes de politique générale font état de lignes nouvelles. A cet égard, j'espère que je bénéficierai du soutien de tous dans les rangs de la majorité et de l'opposition pour débloquer de nouveaux moyens budgétaires. Je le dis parce que j'aime la cohérence.

thuisverzorging moet worden gerevaloriseerd.

Ik ga echter in op het verzoek dat ik heb ontvangen om een gedeelte van de middelen uit te trekken voor de ziekenhuisstructuren. De efficiëntie van die aanpak zal echter pas in de loop van 2007 of daarna kunnen worden geëvalueerd.

Het Parlement heeft beslist dat men een beroep moest doen op het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg om wetenschappelijke geschillen te beslechten. In het evaluatieverslag van de cel staat niets anders.

Le rapport recommande explicitement une radioscopie scientifique de la problématique et se réfère dans ce contexte au Centre fédéral d'expertise des soins de santé. Cette idée ne vient donc pas de moi mais de la cellule.

Het klopt dat we met weinig zijn begonnen. Onder de vorige regeringen was er echter niets. De financiële middelen zijn sinds 2001 meer dan vertienvoudigd.

Voor ons is het budgettaire debat van het hoogste belang. Ik hoop dat ik op kamerbrede steun zal kunnen rekenen, over de grenzen van meerderheid en oppositie heen, om bijkomende financiële middelen vrij te maken. Ik zeg dat, omdat ik vind dat men consequent moet zijn.

La **présidente**: Monsieur le président, monsieur le ministre, eu égard aux moyens alloués, vous dites qu'il faut aussi investir dans les soins palliatifs à domicile. C'est tout à fait vrai. Parallèlement à la demande de trois équivalents temps plein infirmiers au minimum pour les petites équipes, il y a celle d'augmenter le personnel de base de toutes les équipes se rendant à domicile, en passant de deux à deux et demi. En effet, on se rend compte que les missions de ces équipes seront de plus en plus importantes à assumer à l'avenir. On laissait précisément ce mi-temps variable en fonction des équipes. Certaines pouvaient l'attribuer à la coordination des bénévoles, d'autres à leur formation. Cela permet aussi une certaine flexibilité en fonction des différentes équipes. Mais investir au niveau des équipes de seconde ligne revient à aider indirectement les équipes de première ligne vu que la mission première des équipes de seconde ligne, tant à l'hôpital qu'à domicile, est d'être présentes pour aider et soutenir les intervenants de première ligne.

De **voorzitter**: Er werd ook gevraagd dat alle teams voor thuisverzorging over 2,5 personeelsleden zouden beschikken, in plaats van 2 nu. Die teams zullen immers een steeds grotere rol krijgen. Investeren in de teams van de tweedelijnszorg komt onrechtstreeks de teams van de eerstelijnszorg ten goede.

### **Moties** **Motions**

Tot besluit van deze bespreking werden volgende moties ingediend.  
En conclusion de cette discussion les motions suivantes ont été déposées.

Een eerste motie van aanbeveling werd ingediend door de heren Luc Goutry en Mark Verhaegen en luidt als volgt:

"De Kamer,

gehoord de interpellaties van de heren Luc Goutry en Koen Bultinck en van mevrouw Muriel Gerkens en het antwoord van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid,  
overwegende dat

- momenteel slechts 0,4% van het totale budget voor gezondheidszorgen wordt besteed aan palliatieve zorgen;

- het officieel evaluatierapport van mei 2005, uitgebracht door de wettelijk aangestelde evaluatiecel, in zijn conclusie aantoonde dat er een structureel tekort is van minimaal 20 miljoen euro;

vraagt aan de regering

een meerjarenplan op te stellen met een stringent tijdsplan en een allocatie van bijkomende budgettaire middelen zodat de palliatieve zorgen zich via hun bestaande, doelmatige structuren verder kunnen ontwikkelen en uitbouwen."

Une première motion de recommandation a été déposée par MM. Luc Goutry et Mark Verhaegen et est libellée comme suit:

"La Chambre,

ayant entendu les interpellations de MM. Luc Goutry et Koen Bultinck et de Mme Muriel Gerkens et la réponse du ministre des Affaires sociales et de la Santé publique,  
considérant

- qu'actuellement, seulement 0,4% du budget total des soins de santé est consacré aux soins palliatifs;

- que le rapport d'évaluation officiel de mai 2005, remis par la Cellule d'évaluation légalement mise en place, met en avant dans ses conclusions l'existence d'un déficit structurel d'au moins 20 millions d'euros;

demande au gouvernement

d'élaborer un plan pluriannuel assorti d'un échéancier strict et de moyens budgétaires supplémentaires afin de pouvoir poursuivre le développement des soins palliatifs sur la base des structures actuelles qui ont démontré leur efficacité."

Een tweede motie van aanbeveling werd ingediend door de heer Koen Bultinck en luidt als volgt:

"De Kamer,

gehoord de interpellaties van de heren Luc Goutry en Koen Bultinck en van mevrouw Muriel Gerkens en het antwoord van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid,

vraagt de regering

- de nodige beleidsmaatregelen te nemen om het verslag van de evaluatiecel palliatieve zorg concreet op te volgen;
- een concreet groeipad te ontwikkelen om op de vraag naar bijkomende middelen, zoals gevraagd in bovenvermeld verslag, een positief antwoord te geven."

Une deuxième motion de recommandation a été déposée par M. Koen Bultinck et est libellée comme suit:

"La Chambre,  
ayant entendu les interpellations de MM. Luc Goutry et Koen Bultinck et de Mme Muriel Gerkens  
et la réponse du ministre des Affaires sociales et de la Santé publique,  
demande au gouvernement

- de prendre les mesures politiques nécessaires afin d'assurer un suivi concret des conclusions du rapport de la Cellule d'évaluation "Soins palliatifs";
- de développer un schéma de croissance concret afin de répondre favorablement à la demande de moyens supplémentaires formulée dans le rapport susmentionné."

Een derde motie van aanbeveling werd ingediend door mevrouw Muriel Gerkens en luidt als volgt:

"De Kamer,  
gehoord de interpellaties van de heren Luc Goutry en Koen Bultinck en van mevrouw Muriel Gerkens  
en het antwoord van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid,  
vraagt de regering

- aan de diensten voor palliatieve zorg de financiële middelen te besteden die deze nodig hebben om minstens hun bij wet bepaalde opdrachten uit te voeren. Die middelen worden geraamd op 20 miljoen euro;
- een meerjarenplanning inzake budgettaire en onderzoeksmiddelen op te stellen om de noden van de patiënten, hun families en de multidisciplinaire actoren in te schatten, teneinde een volwaardige cultuur van palliatieve zorgverlening te ontwikkelen waarvan de positieve weerslag ook voelbaar zal zijn voor het geheel van de zorgverlening en zonder onderscheid tussen de patiënten."

Une troisième motion de recommandation a été déposée par Mme Muriel Gerkens et est libellée comme suit:

"La Chambre,  
ayant entendu les interpellations de MM. Luc Goutry et Koen Bultinck et de Mme Muriel Gerkens  
et la réponse du ministre des Affaires sociales et de la Santé publique,  
demande au gouvernement

- de consacrer aux services de soins palliatifs les moyens financiers nécessaires à l'accomplissement minimal de leurs missions prévues par la loi, ceux-ci sont estimés à 20 millions;
- d'organiser une planification pluriannuelle budgétaire et de recherche afin d'évaluer les besoins des patients, des familles et des acteurs pluridisciplinaires pour réaliser le développement d'une vraie culture palliative dont les effets positifs se généraliseront à l'ensemble des soins vis-à-vis de l'ensemble des patients."

Een eenvoudige motie werd ingediend door de dames Talbia Belhouari en Karin Jiroflée.

Une motion pure et simple a été déposée par Mmes Talbia Belhouari et Karin Jiroflée.

Over de moties zal later worden gestemd. De bespreking is gesloten.  
Le vote sur les motions aura lieu ultérieurement. La discussion est close.

*De openbare commissievergadering wordt gesloten om 12.51 uur.  
La réunion publique de commission est levée à 12.51 heures.*