

Belgische Senaat

Gewone Zitting 2001-2002



2-154

Plenaire vergaderingen
Donderdag 25 oktober 2001

Ochtendvergadering

Handelingen

Sénat de Belgique

Session ordinaire 2001-2002

Annales

Séances plénières
Jeudi 25 octobre 2001

Séance du matin

2-154

De **Handelingen** bevatten de integrale tekst van de redevoeringen in de oorspronkelijke taal. Deze tekst werd goedgekeurd door de sprekers. De vertaling – *cursief gedrukt* – verschijnt onder de verantwoordelijkheid van de dienst Verslaggeving. Van lange uiteenzettingen is de vertaling een samenvatting.

De nummering bestaat uit het volgnummer van de legislatuur sinds de hervorming van de Senaat in 1995, het volgnummer van de vergadering en de paginering.

Voor bestellingen van Handelingen en Vragen en Antwoorden van Kamer en Senaat:
Dienst Publicaties Kamer van volksvertegenwoordigers, Natieplein 2 te 1008 Brussel, tel. 02/549.81.95 of 549.81.58.

Deze publicaties zijn gratis beschikbaar op de websites van Senaat en Kamer:
www.senate.be www.dekamer.be

Afkortingen - Abréviations

AGALEV	Anders Gaan Leven
CD&V	Christen-Democratisch & Vlaams
ECOLO	Écologistes
PRL-FDF-MCC	Parti Réformateur Libéral – Front Démocratique des Francophones – Mouvement des Citoyens pour le Changement
PS	Parti Socialiste
PSC	Parti Social Chrétien
SP.A	Socialistische Partij Anders
VL. BLOK	Vlaams Blok
VLD	Vlaamse Liberalen en Democraten
VU-ID	Volksunie-ID21

Les **Annales** contiennent le texte intégral des discours dans la langue originale. Ce texte a été approuvé par les orateurs.

Les traductions – *imprimées en italique* – sont publiées sous la responsabilité du service des Comptes rendus. Pour les interventions longues, la traduction est un résumé.

La pagination mentionne le numéro de la législature depuis la réforme du Sénat en 1995, le numéro de la séance et enfin la pagination proprement dite.

Pour toute commande des Annales et des Questions et Réponses du Sénat et de la Chambre des représentants: Service des Publications de la Chambre des représentants, Place de la Nation 2 à 1008 Bruxelles, tél. 02/549.81.95 ou 549.81.58.

Ces publications sont disponibles gratuitement sur les sites Internet du Sénat et de la Chambre:
www.senate.be www.lachambre.be

Inhoudsopgave

Wetsvoorstel betreffende de euthanasie (van de heer Philippe Mahoux, mevrouw Jeannine Leduc, de heer Philippe Monfils en de dames Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy en Jacinta De Roeck, Stuk 2-244).....	4
Wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg (van de dames Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy, Jacinta De Roeck en Jeannine Leduc en de heren Philippe Mahoux en Philippe Monfils, Stuk 2-246)	4
Wetsvoorstel betreffende de problemen rond het levenseinde en de toestand van ongeneeslijk zieke patiënten (van de heer Philippe Mahoux en mevrouw Myriam Vanlerberghe, Stuk 2-10).....	4
Wetsvoorstel betreffende het verzoek om levensbeëindiging (van de heer Philippe Monfils, Stuk 2-22)	4
Wetsvoorstel strekkende tot de vergroting van het medebeslissingsrecht van de patiënt via de invoering van een behandelingsbeschikking (van de heer Frans Lozie en mevrouw Jacinta De Roeck, Stuk 2-86).....	4
Wetsvoorstel op de euthanasie (van mevrouw Jeannine Leduc c.s., Stuk 2-105).....	4
Voorstel van resolutie betreffende de uitwerking van een behoeftegestuurd palliatief plan (van mevrouw Iris Van Riet c.s., Stuk 2-106)	4
Wetsvoorstel houdende de bescherming van de rechten en de waardigheid van de mens bij het naderend levenseinde (van de heer Hugo Vandenberghe c.s., Stuk 2-160)	4
Wetsvoorstel houdende instelling van een federale evaluatiecommissie inzake de toepassing van de wet van ... betreffende de euthanasie (van mevrouw Jacinta De Roeck c.s., Stuk 2-245)	5
Wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg voor eenieder te garanderen en om het kader voor het verlenen van de palliatieve zorg vast te stellen (van mevrouw Clotilde Nyssens c.s., Stuk 2-249).....	5
Wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg in te voeren en de palliatieve zorgverlening te verbeteren (van mevrouw Ingrid van Kessel c.s., Stuk 2-402)	5
Wetsvoorstel betreffende de begeleiding bij het levenseinde en de mogelijkheid voor de arts om in uitzonderlijke omstandigheden het overlijden van een terminaal zieke patiënt te bespoedigen (van de heer Alain Destexhe, Stuk 2-666).....	5
Voortzetting van de algemene bespreking	5

Sommaire

Proposition de loi relative à l'euthanasie (de M. Philippe Mahoux, Mme Jeannine Leduc, M. Philippe Monfils et Mmes Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy et Jacinta De Roeck, Doc. 2-244)	4
Proposition de loi relative aux soins palliatifs (de Mmes Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy, Jacinta De Roeck et Jeannine Leduc et MM. Philippe Mahoux en Philippe Monfils, Doc. 2-246).....	4
Proposition de loi relative aux problèmes de fin de la vie et à la situation du patient incurable (de M. Philippe Mahoux et Mme Myriam Vanlerberghe, Doc. 2-10).....	4
Proposition de loi relative à la demande d'interruption de vie (de M. Philippe Monfils, Doc. 2-22)	4
Proposition de loi élargissant le droit de codécision du patient par l'institution d'une déclaration de volonté relative au traitement (de M. Frans Lozie et Mme Jacinta De Roeck, Doc. 2-86).....	4
Proposition de loi relative à l'euthanasie (de Mme Jeannine Leduc et consorts, Doc. 2-105).....	4
Proposition de résolution relative au développement d'un plan de soins palliatifs axés sur les besoins du patient (de Mme Iris Van Riet et consorts, Doc. 2-106).....	4
Proposition de loi visant à protéger les droits et la dignité de l'homme à l'approche de la mort (de M. Hugo Vandenberghe et consorts, Doc. 2-160)	4
Proposition de loi visant à créer une commission fédérale d'évaluation de l'application de la loi du ... relative à l'euthanasie (de Mme Jacinta De Roeck et consorts, Doc. 2-245)	5
Proposition de loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et fixant le cadre de la pratique des soins palliatifs (de Mme Clotilde Nyssens et consorts, Doc. 2-249)	5
Proposition de loi visant à instaurer le droit à l'accès aux soins palliatifs et à améliorer la pratique des soins palliatifs (de Mme Ingrid van Kessel et consorts, Doc. 2-402)	5
Proposition de loi relative à l'accompagnement en fin de vie et la possibilité pour le médecin de hâter le décès d'un patient en phase terminale dans des cas exceptionnels (de M. Alain Destexhe, Doc. 2-666)	5
Suite de la discussion générale	5

Voorzitter: de heer Armand De Decker

(De vergadering wordt geopend om 10.10 uur.)

Wetsvoorstel betreffende de euthanasie (van de heer Philippe Mahoux, mevrouw Jeannine Leduc, de heer Philippe Monfils en de dames Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy en Jacinta De Roeck, Stuk 2-244)

Wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg (van de dames Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy, Jacinta De Roeck en Jeannine Leduc en de heren Philippe Mahoux en Philippe Monfils, Stuk 2-246)

Wetsvoorstel betreffende de problemen rond het levenseinde en de toestand van ongeneeslijk zieke patiënten (van de heer Philippe Mahoux en mevrouw Myriam Vanlerberghe, Stuk 2-10)

Wetsvoorstel betreffende het verzoek om levensbeëindiging (van de heer Philippe Monfils, Stuk 2-22)

Wetsvoorstel strekkende tot de vergroting van het medebeslissingsrecht van de patiënt via de invoering van een behandelingsbeschikking (van de heer Frans Lozie en mevrouw Jacinta De Roeck, Stuk 2-86)

Wetsvoorstel op de euthanasie (van mevrouw Jeannine Leduc c.s., Stuk 2-105)

Voorstel van resolutie betreffende de uitwerking van een behoeftengestuurd palliatief plan (van mevrouw Iris Van Riet c.s., Stuk 2-106)

Wetsvoorstel houdende de bescherming van de rechten en de waardigheid van de mens bij het naderend levenseinde (van de heer Hugo Vandenberghe c.s., Stuk 2-160)

Présidence de M. Armand De Decker

(La séance est ouverte à 10 h 10.)

Proposition de loi relative à l'euthanasie (de M. Philippe Mahoux, Mme Jeannine Leduc, M. Philippe Monfils et Mmes Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy et Jacinta De Roeck, Doc. 2-244)

Proposition de loi relative aux soins palliatifs (de Mmes Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy, Jacinta De Roeck et Jeannine Leduc et MM. Philippe Mahoux et Philippe Monfils, Doc. 2-246)

Proposition de loi relative aux problèmes de fin de la vie et à la situation du patient incurable (de M. Philippe Mahoux et Mme Myriam Vanlerberghe, Doc. 2-10)

Proposition de loi relative à la demande d'interruption de vie (de M. Philippe Monfils, Doc. 2-22)

Proposition de loi élargissant le droit de codécision du patient par l'institution d'une déclaration de volonté relative au traitement (de M. Frans Lozie et Mme Jacinta De Roeck, Doc. 2-86)

Proposition de loi relative à l'euthanasie (de Mme Jeannine Leduc et consorts, Doc. 2-105)

Proposition de résolution relative au développement d'un plan de soins palliatifs axés sur les besoins du patient (de Mme Iris Van Riet et consorts, Doc. 2-106)

Proposition de loi visant à protéger les droits et la dignité de l'homme à l'approche de la mort (de M. Hugo Vandenberghe et consorts, Doc. 2-160)

Wetsvoorstel houdende instelling van een federale evaluatiecommissie inzake de toepassing van de wet van ... betreffende de euthanasie (van mevrouw Jacinta De Roeck c.s., Stuk 2-245)

Wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg voor eenieder te garanderen en om het kader voor het verlenen van de palliatieve zorg vast te stellen (van mevrouw Clotilde Nyssens c.s., Stuk 2-249)

Wetsvoorstel strekkende om het recht op palliatieve zorg in te voeren en de palliatieve zorgverlening te verbeteren (van mevrouw Ingrid van Kessel c.s., Stuk 2-402)

Wetsvoorstel betreffende de begeleiding bij het levenseinde en de mogelijkheid voor de arts om in uitzonderlijke omstandigheden het overlijden van een terminaal zieke patiënt te bespoedigen (van de heer Alain Destexhe, Stuk 2-666)

Voortzetting van de algemene bespreking

De heer Philippe Mahoux (PS). – Ik heb reeds de gelegenheid gehad te zeggen waarom het noodzakelijk was samen met het wetsvoorstel over de palliatieve zorg een wetsvoorstel over de euthanasie in te dienen. Door deze twee voorstellen tegelijk in te dienen willen wij aantonen hoezeer wij wensen dat er wetten goedgekeurd worden waardoor enerzijds euthanasie onder bepaalde voorwaarden niet langer strafbaar is en anderzijds de palliatieve zorg wordt uitgebreid. Het toont ook aan dat wij vinden dat de problematiek van euthanasie niet kan worden opgelost door het aanbieden van palliatieve zorg, hoe goed die ook mag zijn. Uit de hoorzittingen, de bezoeken ter plaatse en de gesprekken met de betrokken artsen en verzorgers is gebleken dat ook waar de kwaliteit van de zorg zeer hoog is, soms euthanasieverzoeken voortvloeien uit het feit dat de pijn niet voldoende kan bestreden worden en patiënten om persoonlijke redenen een waardige dood wensen.

Toch vind ik dat de palliatieve zorg moet worden uitgebreid. Wij hebben vastgesteld dat de regering in versneld tempo rekening is gaan houden met de problematiek van de palliatieve zorg. Er werden ook concrete voorstellen gedaan met betrekking tot de verhoging van de budgetten.

De weerklank van onze debatten in de media en de bezoeken die wij hebben afgelegd, hebben bijgedragen tot een verhoogde bewustwording. Dit leidde niet alleen tot een betere informatie over de palliatieve zorg, maar toonde ook de noodzaak aan om ze verder uit te breiden. Dit alles is gedeeltelijk te danken aan het door de Senaat geleverde werk.

Proposition de loi visant à créer une commission fédérale d'évaluation de l'application de la loi du ... relative à l'euthanasie (de Mme Jacinta De Roeck et consorts, Doc. 2-245)

Proposition de loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et fixant le cadre de la pratique des soins palliatifs (de Mme Clotilde Nyssens et consorts, Doc. 2-249)

Proposition de loi visant à instaurer le droit à l'accès aux soins palliatifs et à améliorer la pratique des soins palliatifs (de Mme Ingrid van Kessel et consorts, Doc. 2-402)

Proposition de loi relative à l'accompagnement en fin de vie et la possibilité pour le médecin de hâter le décès d'un patient en phase terminale dans des cas exceptionnels (de M. Alain Destexhe, Doc. 2-666)

Suite de la discussion générale

M. Philippe Mahoux (PS). – J'ai déjà eu l'occasion, au cours de ma précédente intervention, de souligner combien le dépôt d'une proposition de loi sur l'euthanasie en même temps que celui d'une proposition de loi sur les soins palliatifs était nécessaire. Par le dépôt simultané de ces propositions, nous avons voulu montrer combien nous souhaitons tant le vote de ces lois qui dépenalisent partiellement l'euthanasie que le développement des soins palliatifs. Cela prouve aussi que nous considérons que la problématique de l'euthanasie n'est pas résolue par les soins palliatifs, quelle que soit la qualité de ceux-ci. Les auditions, mais aussi les démarches que nous avons faites dans des centres et des unités de soins, les contacts avec des médecins et du personnel soignant confrontés à cette problématique de fin de vie, nous ont montré que, même dans les endroits où la prise en charge est la meilleure, certaines de ces demandes sont liées à l'impossibilité de vaincre la douleur au moyen des soins palliatifs, ce qui est une réalité. Certaines demandes sont faites par des patients atteints d'une maladie incurable, entraînant des souffrances physiques ou psychiques qu'on ne peut soulager, et qui, pour des raisons personnelles, souhaitent bénéficier d'une mort digne.

Mais nous parlons des soins palliatifs et j'estime qu'il faut les développer. À cet égard, en toute modestie, malgré l'ambition qu'on peut avoir quand on effectue un travail parlementaire, nous avons constaté au niveau du gouvernement une accélération de la prise en compte de la problématique des soins palliatifs. Des propositions concrètes ont d'ailleurs été faites en termes d'augmentation budgétaire.

Er bestaan verticale en horizontale organisaties voor palliatieve zorg.

In een verticale organisatie is de palliatieve zorg, in het ziekenhuis of daarbuiten, gescheiden van de therapeutische structuur.

Kenmerkend voor de palliatieve thuisverzorging is dat de problematiek aan specifieke teams wordt toevertrouwd.

Als de palliatieve zorg wordt georganiseerd binnen een horizontale structuur, ligt de nadruk meer op geïntegreerde en continue zorg.

Persoonlijk vind ik dit laatste concept het beste, omdat de continuïteit voor de patiënt verzekerd is en omdat het aanzet tot verdere integratie van de palliatieve cultuur in de geneeskunde in het algemeen. Dat is precies wat wij nastreven.

Bovendien moet in de medische faculteiten en in de scholen voor verpleegkundigen en voor kinesitherapeuten nog meer specifieke informatie en opleiding verschaft worden over deze materie.

De heer Remans heeft hier gisteren terecht gewezen op de reeds geboekte vooruitgang: in sommige faculteiten bevat zowel de artsenopleiding als de bijscholing modules over palliatieve zorg. Deze evolutie moet worden aangemoedigd.

Het probleem van de pijnbestrijding rijst niet alleen in de palliatieve fase, maar is er toch een belangrijk element van. Wij hebben een wetsvoorstel ingediend met het oog op de behandeling van die pijn door gespecialiseerde mobiele eenheden. Ik heb al vaak gezegd dat pijn voor mij geen enkele zin heeft, tenzij als symptoom. Pijn is een alarmsignaal, een element dat de diagnose mogelijk maakt. Daarna moet pijn met alle mogelijke middelen bestreden worden.

Ik denk dat het voor iedereen duidelijk is waarom het voor ons zo belangrijk was om de nadruk te leggen op de ontwikkeling van de palliatieve zorg.

De palliatieve zorg is van fundamenteel belang voor de begeleiding van de stervensfase. Ze kan evenwel niet in de plaats treden van de euthanasie en vice versa. Het zijn twee complementaire benaderingen, maar ook hier moet de autonomie van de patiënt voorop staan.

De Raad van State heeft meer kritiek op het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg, dat eenparig door de commissie werd aangenomen, dan op het wetsvoorstel betreffende de euthanasie, dat slechts met een meerderheid van stemmen werd aangenomen.

De Raad vindt onder meer dat de definitie van palliatieve zorg niet voldoende concreet is, bijvoorbeeld wat de gecontroleerde sedatie betreft. Deze techniek werd tot stand gebracht om euthanasie te kunnen vermijden. Dit punt hebben wij in de commissie uitvoerig besproken, maar wij hebben niet kunnen uitmaken of gecontroleerde sedatie gelijkstaat met euthanasie. Wij vonden dat, om euthanasie te vermijden, men moest pogen de autonomie zonder pijn te herstellen, veeleer dan door gecontroleerde sedatie een situatie van afhankelijkheid te scheppen. Deze techniek is dus voor kritiek vatbaar.

De Raad wijst erop hoe moeilijk het is euthanasie te

Nos débats, le fait qu'ils aient été publics, qu'ils aient été relayés par la presse écrite et audiovisuelle, le fait que nous nous soyons rendus dans de nombreux endroits et que nous ayons discuté tant de l'euthanasie que des soins palliatifs, tout cela a contribué à une prise de conscience. Comme l'ont montré nos débats d'hier, non seulement cela a favorisé l'information au sujet des soins palliatifs – ce qui est important – mais aussi souligné la nécessité de les développer. Je pense que ces avancées sont à porter partiellement au crédit du travail réalisé au Sénat.

Plusieurs organisations existent en matière de soins palliatifs. Sans entrer dans le domaine technique, je dirai que ces soins palliatifs peuvent être organisés de manière verticale ou transversale. Dans une organisation verticale, les soins palliatifs, que ce soit à l'hôpital ou ailleurs, sont isolés de l'ensemble de la structure thérapeutique.

Cela existe à l'hôpital ou dans des unités de soins palliatifs créées à côté de celui-ci.

Une conception des soins palliatifs à domicile privilégie le fait de confier cette problématique à des équipes spécifiques. Une autre intègre les soins palliatifs dans une démarche plus transversale et donc dans une philosophie de soins intégrés et continués. Personnellement, je considère que cette seconde structuration est la meilleure, d'une part, parce qu'elle assure une continuité pour le patient et, d'autre part, parce qu'elle incite encore davantage à intégrer cette notion de soins palliatifs dans le cadre général de la pratique de l'art de guérir. Je crois que tel est le but que nous poursuivons.

Le troisième point que je veux aborder est la nécessité de renforcer encore, dans les facultés de médecine, les écoles d'infirmiers et infirmières, les écoles de kinésithérapie, etc., l'information et la formation spécifiques en la matière.

M. Remans a rappelé hier à juste titre que des progrès importants ont été accomplis et que dans certaines facultés de médecine, le cursus initial et les formations continuées comprennent des modules ayant trait aux soins palliatifs. Cette évolution doit aller en s'amplifiant.

Par ailleurs, il faut remettre en avant la problématique de la lutte contre la douleur, laquelle ne se limite pas à la phase palliative de la prise en charge, mais constitue en tout cas un élément important de celle-ci.

Nous avons déposé une proposition de loi visant à développer cette prise en charge spécifique de la douleur par des unités volantes spécialisées.

J'ai souvent eu l'occasion de dire que, quelles que soient les opinions de chacun, pour moi, la douleur n'a pas de sens, hormis – et c'est le médecin qui s'exprime – l'élément de douleur symptôme. En effet, si la douleur n'existait pas, on n'opérerait plus d'appendicites ou celles-ci seraient opérées au moment où elles auraient atteint le stade de la péritonite. La douleur est un signal d'alarme, un élément de diagnostic. Dès lors que l'on a utilisé la douleur à cet égard, celle-ci n'a plus de sens et il faut faire appel à tous les moyens existants pour la vaincre.

Chacun aura compris combien il est important pour nous, en fonction de l'évolution des travaux au Sénat et de l'interprétation que certains ont voulu donner à notre proposition de loi sur l'euthanasie, d'insister sur le

onderscheiden van de medische handelingen die op het verlichten van pijn gericht zijn. Het toedienen van pijnstillers kan volgens de Raad beschouwd worden als palliatieve zorg omdat het doel ervan is de pijn te bestrijden in de stervensfase, maar het kan tegelijk ook de dood veroorzaken. De Raad vraagt zich af welk juridisch verschil er is met het opzettelijk beëindigen van het leven, zoals bedoeld in het wetsvoorstel betreffende de euthanasie? Wij hebben eenparig een wetsvoorstel goedgekeurd dat de gehele problematiek regelt. De Raad beantwoordt zelf de gestelde vraag: indien deze praktijk gelijkgesteld wordt met euthanasie, moeten de door de arts gestelde handelingen voldoen aan de voorwaarden van de euthanasiewet; indien deze praktijk als palliatieve zorg wordt beschouwd, valt ze onder de geneeskunde en is ze zonder voorwaarden toegestaan. De gehele palliatieve zorg is een onderdeel van de geneeskunde. De tekst die wij hebben goedgekeurd, is daar heel duidelijk over.

A contrario kan ik ook zeggen dat, zelfs al zou men euthanasie, toegepast onder de voorwaarden van de euthanasiewet, als een medische handeling en een ultieme daad van zorg en solidariteit beschouwen, er dan toch nog palliatieve handelingen zijn van een andere aard. Gisterennacht bespraken we amendementen die ertoe strekten bepaalde handelingen, zoals het onthouden van therapie of het staken van de behandelingen, in te voegen in het wetsvoorstel betreffende de euthanasie. Dat is niet raadzaam omdat het daden van palliatieve zorg betreft en niet van euthanasie.

Ik heb verwezen naar het advies van de Raad van State om nogmaals te herhalen dat het een wijze beslissing was om de wet betreffende de palliatieve zorg binnen het kader van de geneeskunde te plaatsen en alleen voor de euthanasie een apart juridisch kader te creëren.

Alle leden van onze fractie hebben deze tekst in de commissie goedgekeurd, ofschoon bij de behandeling van dit soort wetsvoorstellen iedereen naar eigen inzicht en overtuiging moet kunnen stemmen. Uit het feit dat de stemming eenparig was, mag in dit geval zeker niet worden afgeleid dat dit niet het gevolg zou zijn van een individuele keuze.

Ik wens dat de regering, in samenwerking met de deelgebieden, verder zal gaan op de ingeslagen weg inzake de organisatie van palliatieve zorg. Ik hoop ook dat voorrang zal worden verleend aan de eerstelijns hulpverleners, die rechtstreeks in contact staan met de patiënten. Voor een goede palliatieve zorg moeten op dat niveau middelen vrijgemaakt worden.

développement des soins palliatifs.

Ces soins palliatifs sont fondamentaux dans la prise en charge de la fin de la vie. Nous voulons réaffirmer qu'ils ne se substituent pas à l'euthanasie ni inversement. Il s'agit de démarches complémentaires. Dans ce choix également, l'autonomie du patient doit être respectée.

Enfin, je terminerai en évoquant l'avis du Conseil d'État sur la proposition de loi relative aux soins palliatifs. Le Conseil critique beaucoup plus cette proposition qui a été adoptée à l'unanimité en commission, que celle relative à l'euthanasie. Comme quoi, les choses sont parfois curieuses. En effet, nous n'adoptons une proposition qu'à la majorité et le Conseil d'État rend un avis que je considère comme positif. Par contre, nous adoptons une proposition relative aux soins palliatifs et c'est à son propos que l'avis du Conseil d'État est le plus critique.

Je voudrais répondre à cet avis. Le Conseil affirme que la définition des soins palliatifs n'est pas assez concrète. Il cite notamment la sédation contrôlée. Cette technique a été mise au point pour ne pas devoir recourir à l'euthanasie. Nous en avons longuement discuté en commission et nous n'avons pas pu déterminer si la sédation contrôlée peut être considérée comme une euthanasie. Nous avons estimé que, pour éviter cette euthanasie, on devait davantage veiller au rétablissement de l'autonomie sans douleur et non pas créer, par la sédation contrôlée, une situation de dépendance. Cette technique peut donc faire l'objet de critiques de fond.

Le Conseil d'État se demande si une définition plus claire des soins palliatifs n'est pas nécessaire. Par ailleurs, il souligne la difficulté de distinguer l'euthanasie de l'acte médical de soulagement de la douleur. Le Conseil d'État précise que l'administration d'un analgésique peut être qualifiée de soin palliatif parce qu'elle a pour objectif d'assurer une fin de vie sans souffrance tout en pouvant entraîner la mort. Dans cette hypothèse, quelle est la différence avec le fait de mettre fin intentionnellement à la vie, au sens de la proposition de loi relative à l'euthanasie ? Le Conseil pose la question sur un plan juridique. Pour notre part, nous avons adopté à l'unanimité une proposition de loi qui aborde l'ensemble de la question. Mais je crois que le Conseil d'État répond lui-même à sa question en disant que, si ce type de pratique est assimilé à une euthanasie, les actes posés par le médecin doivent répondre aux conditions qui sont prévues par la loi relative à l'euthanasie. Si ces actes, ayant entraîné le décès, sont considérés comme des soins palliatifs et continus, ils sont pleinement admis, sans condition, et relèvent clairement d'actes de l'art de guérir. De manière générale, les soins palliatifs relèvent de cet art. C'est donc à travers ce dernier qu'il faut pouvoir traiter l'ensemble de la question des soins palliatifs. Le texte que nous avons adopté est tout à fait clair à cet égard.

A contrario, je dirais précisément que même si je considère que l'acte d'euthanasie posé dans les conditions de la proposition de loi discutée hier est un acte médical, l'ultime acte de soin et de solidarité, il reste des actes de soins palliatifs de nature différente. À cet égard, cette nuit, au cours de notre longue soirée, nous avons eu l'occasion de discuter d'amendements qui tendaient à inclure dans la proposition de loi sur l'euthanasie toute une série d'actes, parmi lesquels l'abstention thérapeutique ou l'arrêt de traitement. Je ne pense

Mevrouw Ingrid van Kessel (CD&V). – De ontwikkeling van een kwalitatief hoogstaand en kwantitatief voldoende uitgebreid zorgaanbod in de gezondheidszorg, de ouderenzorg en in het bijzonder de palliatieve zorg vormt de eerste vereiste om de vraag naar euthanasie te voorkomen. Het is ook een voorwaarde om de extreme situaties waarin het leven wordt prijsgegeven, als die niet totaal kunnen worden uitgesloten, tot het uitzonderlijke te beperken. Tot aan het einde van hun leven moeten mensen de zekerheid hebben dat hun veiligheid gewaarborgd wordt en dat ze op de solidariteit van allen kunnen rekenen. De zorg voor een waardig levenseinde beschouwen we daarom als een intrinsiek onderdeel van een adequate gezondheidszorg. Het is de plicht van elke zorgzame samenleving. Zoals de geboorte is het sterven een sociale gebeurtenis.

Decennia lang heeft de geneeskunde zich voornamelijk bezig gehouden met de behandeling van fysieke kwalen. Daarbij werd min of meer getracht de verantwoordelijkheid voor pijnbestrijding en behandeling door te schuiven naar klinisch psychologen, sociale werkers of pastorale begeleiders. Bijgevolg werden het gevoelsleven en de emoties van de patiënt door de geneeskunde naar het achterplan verschoven.

Mensen hebben nochtans ook nood aan tijd, aandacht, warmte, vertrouwen en veiligheid. De mensen willen meedenken, zelf meebepalen wat levenskwaliteit voor hen inhoudt. Dat mogen we niet uit het oog verliezen, zeker niet bij de palliatieve zorg.

Iedereen is het er ondertussen over eens dat therapeutische

pas que ce soit la bonne approche parce que les actes qui tournent autour de l'abstention thérapeutique relèvent des soins palliatifs et non de l'euthanasie.

Je tenais à intervenir à propos de l'avis du Conseil d'État pour répéter que nous avons été sages de décider que la loi sur les soins palliatifs devait relever de l'acte de guérir et donc qu'il ne fallait pas adopter une démarche strictement juridique pour les soins palliatifs, à la différence de ce que nous proposons pour l'euthanasie.

M. le président, il est clair que les membres de mon groupe ont voté ce texte à l'unanimité en commission. Dans l'examen de ce type de proposition de loi, chacun doit pouvoir émettre un vote qui corresponde à son sentiment profond et à son appréhension du problème.

De l'unanimité du vote de certains groupes, il ne faut sûrement pas inférer que le vote n'est pas, surtout dans ce cas-ci, la conséquence d'un choix individuel. C'est très important à rappeler. Si nous ne le faisons pas, cela signifierait que chacun d'entre nous accepterait d'être, à un moment donné, « instrumentalisé », soit conditionné. Il me paraît que c'est ni la volonté, ni le sentiment de chacun de nous.

Je souhaite que le gouvernement poursuive sa démarche dans la direction déjà prise pour l'organisation des soins palliatifs en collaboration avec les entités fédérées puisqu'il s'agit, évidemment, de compétences partagées.

Je voudrais aussi que l'on privilégie ce que l'on qualifie souvent de gens de « première ligne » c'est-à-dire celles et ceux qui sont en contact direct avec les malades parce que, dans les soins palliatifs, c'est à ce niveau-là qu'il faut dégager les moyens, indispensables pour soulager les malades.

Mme Ingrid van Kessel (CD&V). – *La première chose à faire pour éviter la demande d'euthanasie est de développer une offre suffisante et de qualité en soins de santé, en soins aux personnes âgées et plus particulièrement en soins palliatifs. C'est une condition indispensable si on veut limiter les situations extrêmes où la vie est sacrifiée et si, à défaut de les exclure totalement, on veut qu'elles restent exceptionnelles. Jusqu'à la fin de leur vie, les personnes doivent avoir la garantie qu'elles sont en sécurité et qu'elles peuvent compter sur la solidarité de tous. Garantir une fin de vie digne fait intrinsèquement partie d'une offre adéquate de soins de santé. C'est le devoir de toute société. Comme la naissance, la mort est un phénomène social.*

Pendant des décennies, la médecine s'est surtout concentrée sur le traitement des troubles physiques. Elle reléguait les sentiments et les émotions du patient à l'arrière-plan. Les gens ont pourtant besoin de temps, d'attention, de chaleur, de confiance et de sécurité. Ils veulent participer à la réflexion et déterminer ce que signifie pour eux la qualité de vie. Nous ne devons pas perdre cela de vue, certainement pas en matière de soins palliatifs.

Tout le monde s'accorde à dire que l'acharnement thérapeutique doit être évité. Il n'est cependant pas exclu qu'à l'avenir, le coût démographique du vieillissement mette l'offre de soins sous pression. Aujourd'hui déjà, l'assurance-maladie fait l'objet de vives discussions. Pour certains, on dépense trop, pour d'autres pas assez. C'est pourquoi il faut garantir socialement le droit à mourir dignement.

verbetenheid, het behandelen om te behandelen, moet worden vermeden. Door de demografische kost van de vergrijzing is het echter niet uitgesloten dat het zorgaanbod in de toekomst onder druk zal komen te staan. Nu reeds hebben we heftige discussies over de behoeften in de ziekteverzekering. Voor sommigen wordt reeds te veel uitgegeven, voor anderen te weinig. Daarom moet het recht om waardig te mogen sterven maatschappelijk gewaarborgd worden.

Voor CD&V vertaalt zich dit in een radicale keuze voor de palliatieve verzorging. Het vormt een sociaal recht in uitvoering van artikel 23 van de Grondwet.

Palliatieve zorg moet worden geïntegreerd in de thuiszorg, de ziekenhuizen, de rust- en verzorgingstehuizen, de psychiatrische verzorgingstehuizen. Iedere zorgverlener zou moeten kunnen omgaan met het proces van verlies, pijn, sterven en rouw. Voor CD&V is het recht op palliatieve zorg een grondrecht voor iedere patiënt, ongeacht of hij thuis, in een ROB, een RVT, een ziekenhuis of een PVT verblijft. Het gaat om een recht op beschikbaarheid en toegankelijkheid, zodat de plaats waar de patiënt palliatieve verzorging ontvangt, financieel neutraal moet zijn.

De regelgeving die op federaal en Vlaams niveau bestaat, draagt duidelijk een christen-democratisch stempel en is een voorbeeld in Europa. Het skelet voor een palliatieve structuur bestaat, zowel op federaal als Vlaams vlak. De bestanddelen ervan zijn de palliatieve netwerken, de palliatieve thuiszorgteams, de palliatieve functie in de RVT's, de palliatieve functie of mobiele eenheden in algemene ziekenhuizen, de palliatieve functie voor residentiële palliatieve eenheden, erkenningnormen en spoedgevallendiensten. Maar er zijn nog meer middelen nodig.

De regering heeft het voorbije jaar ook enkele waardevolle maatregelen genomen. Dat moeten we erkennen. Onze fractie heeft het wetsvoorstel in de commissie goedgekeurd, omdat met het palliatief plan substantiële stappen werden gedaan.

Het federaal palliatief plan heeft zeker zijn verdiensten. Terecht wordt er veel aandacht gegeven aan de patiënt in zijn natuurlijke milieu, bij hem thuis of in een thuisvervangend milieu, en aan de specifieke begeleiding van familie en andere betrokkenen. Terecht werken de gemeenschappen en de federale overheid samen om een coherent palliatief beleid mogelijk te maken.

Onze fractie is ook tevreden omdat het Parlement een rol kan spelen bij de bespreking van het voortgangsrapport dat de regering jaarlijks zal voorleggen. De uitvoering van het beleid gebeurt met koninklijke en ministeriële besluiten. Het Parlement moet evenwel het beleid uitstippelen en evalueren.

Deze beleidsmatige aandacht heeft geleid tot de structurering van het palliatief landschap in België en Vlaanderen. Nu komt het erop aan de bestaande structuren verder te optimaliseren en te verfijnen. Dit moet leiden tot een echte palliatieve zorgcultuur die geïntegreerd wordt in de hele gezondheidszorg.

Palliatieve zorg maakt onverkort deel uit van een gezondheidszorg die gebaseerd is op principes van kwaliteit, zorg op maat en een integrale benadering waarbij alle aspecten van zorg aan bod moeten komen en de patiënt gezien

Pour le CD&V, cela se traduit par un choix radical en faveur des soins palliatifs. Il s'agit d'un droit social en application de l'article 23 de la Constitution.

Les soins palliatifs doivent être intégrés dans les soins à domicile, les hôpitaux, les maisons de repos et de soins et les institutions psychiatriques. Pour le CD&V, le droit à ces soins est un droit fondamental de tous les patients, à domicile, à l'hôpital, en maison de repos, en maison de soins psychiatriques ou en maison de repos et de soins. Le lieu où le patient bénéficie des soins palliatifs doit être financièrement neutre.

La réglementation aux niveaux fédéral et flamand est clairement d'inspiration démocrate-chrétienne et est un exemple pour l'Europe. Un squelette de structure palliative existe déjà, tant au niveau fédéral qu'au niveau flamand. Ses composantes sont les réseaux palliatifs, les équipes de soins palliatifs à domicile, la fonction palliative des MRS, la fonction palliative ou les unités mobiles dans les hôpitaux généraux, la fonction palliative pour les unités palliatives résidentielles, les normes d'agrément et les services d'urgence. Mais il faut des moyens supplémentaires.

L'an dernier aussi, le gouvernement a pris quelques mesures intéressantes. Notre groupe a voté la proposition de loi en commission car des étapes substantielles étaient franchies dans le plan palliatif.

Ce plan palliatif fédéral a certainement ses mérites. On prête à juste titre attention au patient dans son milieu naturel, son domicile ou le lieu qui le remplace, ainsi qu'à l'accompagnement spécifique de la famille et des autres personnes concernées. Les Communautés et le niveau fédéral ont collaboré afin de permettre une politique de soins palliatifs cohérente.

Notre groupe se réjouit aussi que le Parlement puisse jouer son rôle dans la discussion du rapport d'avancement que le gouvernement présentera annuellement. L'application de la politique se fait par des arrêtés royaux et des arrêtés ministériels mais c'est le parlement qui doit définir la politique et l'évaluer.

Cette politique a permis de structurer le paysage palliatif en Belgique et en Flandre. Il importe maintenant de continuer à optimiser les structures existantes. Il faut en arriver à une véritable culture des soins palliatifs intégrée aux soins de santé.

Les soins palliatifs font partie des soins de santé qui sont basés sur des principes de qualité, de soins sur mesure et d'approche globale. Il doit être tenu compte de tous les aspects des soins et le patient doit être vu dans sa relation à son environnement. Je ne comprends dès lors pas pourquoi on ne prévoit pas l'obligation du filtre palliatif dans la proposition de loi relative à l'euthanasie. Selon Guy Tegenbos dans le Standaard d'aujourd'hui, la proposition relative à l'euthanasie ne garantit pas que le patient en phase terminale recevra les soins palliatifs appropriés pour soulager sa douleur et donner un sens aux jours qui lui restent à vivre. Il suffit, dit la proposition de loi, d'informer le patient de l'existence des soins palliatifs. On a fait des progrès mais au stade actuel de la médecine, tout médecin devrait discuter avec son patient des possibilités qu'offrent

wordt in relatie tot zijn omgeving. Ik begrijp dan ook niet waarom de verplichte palliatieve filter niet in het euthanasievoorstel kon worden ingevoerd. Guy Tegenbos schrijft vandaag in *De Standaard* dat het euthanasievoorstel niet garandeert dat de lijdende terminale patiënt deskundige palliatieve zorg krijgt die de pijn kan verlichten en de resterende levensdagen zinvol kan maken. Volgens het wetsvoorstel dat we de voorbije dagen hebben besproken, volstaat het dat het bestaan van palliatieve zorg aan de patiënt gemeld wordt. Er werd vooruitgang geboekt, maar in de huidige stand van zaken in de geneeskunde zou elke arts met de patiënt moeten bespreken wat de mogelijkheden zijn van palliatieve zorg.

We moeten erop toezien dat de palliatieve zorgcultuur stilaan en eindelijk aan belang wint en de actieve pijnbestrijding niet afgeremd worden.

Wij zijn zeer teleurgesteld over het feit dat de regering met haar begrotingsmaatregelen 2002 terugkomt op enkele beloftes. Zowel meerderheid als oppositie wezen op het belang van het recht op palliatieve zorg. Dat impliceert dat dit recht ook invulling moet krijgen. Wat de rusthuizen en RVT's betreft, voorzag het palliatief plan in een bedrag van 330 miljoen in 2001 en 500 miljoen in 2002. Zonder enig overleg werd de uitvoering van dit plan in 2001 in de rusthuissector uitgesteld.

Voor 2002 wordt maar in 204 miljoen voorzien. Van de 830 miljoen die in persmededelingen voor 2001 en 2002 werden beloofd, wordt maar een vierde uitgetrokken en dat dan nog later dan gepland. De rusthuissector was al de laatste die in dit verhaal meespeelt, al telt hij allicht het meest aantal overlijdens. Bovenop de andere besparingsmaatregelen in de rusthuissector ten bedrage van 1,2 miljard veroorzaakt dit heel wat onvrede.

Toen ik vorige week artikels las over depressie bij ouderen, besepte ik onmiddellijk dat oudere mensen zich inderdaad zorgen maken over de vraag hoe zullen ze hun oude dag kunnen doorbrengen, of ze hun verblijf in een rusthuis kunnen financieren en of ze zullen kunnen rekenen op palliatieve zorg.

De verdere stappen in het palliatief plan stemden me tevreden. Met amendementen hebben we palliatieve zorg in de psychiatrische verzorgingstehuizen proberen toe te voegen. Iedereen heeft recht op palliatieve zorg, maar dat betekent dat ze in de diverse settings moet worden uitgebouwd. Jammer genoeg maakt de regering in de begroting 2002 een omgekeerde beweging, waar het bedrag wordt gehalveerd en de financiering van de palliatieve functie in de rusthuizen wordt uitgesteld. Dat vind ik onaanvaardbaar.

De heer Philippe Mahoux (PS). – *Ook ik vind het jammer dat de budgetten werden verlaagd. Sinds de toenmalige minister van Volksgezondheid, Philippe Busquin, met de palliatieve zorg rekening is gaan houden, hebben we echter reeds heel wat weg afgelegd.*

Ten tweede, mocht er soort van "afhankelijkheidsverzekering" voor heel het land bestaan, dan hadden we heel wat kunnen doen in de RVT's.

ces soins.

Nous devons veiller à ce que la culture des soins palliatifs s'installe progressivement et à ce que le traitement actif de la douleur ne soit pas freiné.

Nous sommes très déçus que le gouvernement revienne sur certaines promesses dans les mesures prises pour le budget 2002. Tant la majorité que l'opposition ont souligné l'importance du droit aux soins palliatifs. Cela implique la concrétisation de ce droit. Pour les maisons de repos et les maisons de repos et de soins, le plan palliatif prévoyait un montant de 330 millions en 2001 et de 500 millions en 2002. L'application du plan 2001 dans le secteur des maisons de repos a été reporté sans concertation aucune.

Pour 2002, on prévoit à peine un quart des 830 millions promis pour 2001 et 2002. Le secteur des maisons de repos était déjà le moins bien loti en matière de soins palliatifs, alors qu'il compte le plus grand nombre de décès. Il en résulte un réel mécontentement, d'autant plus que les autres mesures d'économie se chiffrent déjà à 1,2 milliard. On comprend que les personnes âgées s'inquiètent de leurs conditions de vie, de leur capacité à payer leur séjour en maison de repos, sans oublier l'accès aux soins palliatifs.

J'étais contente de l'évolution du plan palliatif. Par voie d'amendements, nous avons tenté d'introduire les soins palliatifs dans les hôpitaux psychiatriques. Malheureusement, le budget 2002 réduit de moitié les montants prévus et reporte le financement de la fonction palliative dans les maisons de repos. Cela me paraît inacceptable.

M. Philippe Mahoux (PS). – Comme vous, je déplore les réductions de budget à cet égard. Mais, que de chemin parcouru depuis que le ministre de la Santé de l'époque, M. Philippe Busquin, avait pris la problématique des soins palliatifs en compte !

Je ferai une deuxième remarque, toujours par rapport aux maisons de repos : si nous avons une assurance de type « dépendance » pour l'ensemble du pays, nous aurions pu en faire des choses en matière de prise en charge dans les maisons de repos et de soins !

De heer Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – *Mevrouw van Kessel sprak over 200 van de beloofde 800 miljoen. De ministers hebben bij de voorstelling van hun plan opgemerkt dat de instellingen aan bepaalde voorwaarden moeten voldoen om die middelen te krijgen. Het is dus begrijpelijk dat niet het volledige budget is vastgelegd, omdat een kwaliteitsverbintenis moest worden aangegaan.*

Mevrouw Ingrid van Kessel (CD&V). – Daar ben ik het mee eens. Uiteraard moet een resultaat- en kwaliteitsverbintenis worden aangegaan, maar de bedragen voor de uitbouw van de palliatieve functie in de rusthuizen worden gehalveerd en de uitbouw zelf wordt uitgesteld. Elkeen heeft recht op goede palliatieve zorgverlening. Dat is toch het uitgangspunt van dit wetsvoorstel.

Wanneer ik merk dat bij de eerste begrotingsperikelen onmiddellijk wordt gedacht aan besparingen in de palliatieve functie, ben ik er nog meer van overtuigd dat de palliatieve filter in een medisch consult op het einde van het leven moet worden ingebouwd. Ik ga ervan uit dat elke rechtgeaarde arts de nodige toetsing doet, op voorwaarde dat een goed palliatief zorgnetwerk bestaat. Jammer genoeg is dat er momenteel nog niet.

De heer Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – *Veel rusthuizen en RVT's zijn in privé-handen en ook de beheerders ervan dragen dus verantwoordelijkheid. Als ze niet voldoen aan de voorwaarden van de kwaliteitsverbintenis om aanspraak te kunnen maken op deze middelen, dan moet de overheid misschien meer regulerend optreden, zodat de patiënten in optimale omstandigheden palliatieve zorg kunnen krijgen. Mochten sommige instellingen aarzelen, dan moeten middelen worden gevonden om ze te verplichten. Dat niet alle begrotingsmiddelen werden toegewezen, is dus niet alleen aan de ministers te wijten.*

Mevrouw Ingrid van Kessel (CD&V). – Zegt u nu dat dit gebeurt omdat de rusthuizen onvoldoende kwaliteit bieden? Ik ken de Vlaamse rusthuizen beter dan de Waalse en ik kan u verzekeren dat ze een kwalitatieve verzorging bieden en dat er op dat punt dus geen enkele reden is om er de palliatieve functie niet verder uit te bouwen.

Mevrouw Jacinta De Roeck (AGALEV). – Ik heb hier de cijfers voor me liggen. Het budget voor de palliatieve functie van de rusthuizen bedroeg nul frank. Met het palliatief plan werd het op 500 miljoen gebracht. Door een vertraging zal die 500 miljoen uiteindelijk niet worden gehaald, maar zelfs als we het cijfer halveren, dan nog is 250 miljoen nog altijd veel meer dan niets. Eindelijk wordt er eens geld vrijgemaakt voor palliatieve bedden in rusthuizen, wat dringend nodig was.

Mevrouw Ingrid van Kessel (CD&V). – Het palliatief forfait voor rusthuizen wordt gehalveerd en de uitbetaling ervan wordt uitgesteld. Bovendien is de halvering recurrent en er zal dus ook volgend jaar maar de helft van het geplande bedrag worden uitgetrokken. Natuurlijk gaan we van niets naar iets. De CD&V-fractie heeft het voorstel betreffende de palliatieve zorg dan ook goedgekeurd, precies omdat het recht op palliatieve zorg vastlegt en omdat er daarnaast het palliatief plan was van de ministers van Sociale Zaken en van Volksgezondheid. Dat zijn stappen in de goede richting. Ik

M. Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – Vous parlez des 800 millions et des 200 engagés mais, quand ils ont présenté leur plan, les ministres ont précisé que, pour bénéficier de ces montants, les institutions devaient répondre à certaines conditions. Il est donc aussi compréhensible que la totalité du budget n'ait pas été engagée parce qu'il fallait entrer dans un contrat de qualité.

Mme Ingrid van Kessel (CD&V). – *Je suis d'accord. Il faut un engagement en matière de résultat et de qualité, mais les montants consacrés à la fonction palliative dans les maisons de repos sont divisés par deux et son développement est postposé. Chacun a droit à de bons soins palliatifs. C'est le point de départ de cette proposition.*

Quand je constate que dès les premières menaces budgétaires on pense immédiatement à des économies dans la fonction palliative, je suis encore plus persuadée que le filtre palliatif doit être intégré à la consultation médicale. Je pars en effet du principe que tout bon médecin fait une évaluation adéquate, mais encore faut-il qu'il y ait un bon réseau de soins palliatifs, ce qui n'est malheureusement pas le cas actuellement.

M. Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – De nombreuses maisons de repos, et de maisons de repos et de soins, sont aussi en partie des institutions privées et une responsabilité des gestionnaires est également engagée. S'ils ne remplissent pas les conditions du contrat de qualité et de réciprocité avec le pouvoir pour bénéficier de ces budgets, ce dernier devra peut-être être plus directif et imposer davantage pour que les patients puissent bénéficier de soins palliatifs dans les meilleures conditions possibles. Si certaines institutions traînent les pieds, il faudra probablement trouver d'autres moyens pour leur imposer ces fonctions. Donc, la non-affectation de l'entièreté du budget prévu ne doit pas être imputée uniquement aux ministres.

Mme Ingrid van Kessel (CD&V). – *Voulez-vous dire que la raison en est un manque de qualité des maisons de repos ? Je connais mieux les maisons de repos flamandes que les wallonnes et je puis vous assurer qu'elles offrent des soins de qualité et qu'il n'y a aucune raison de ne pas poursuivre le développement de la fonction palliative.*

Mme Jacinta De Roeck (AGALEV). – *J'ai les chiffres sous les yeux. Le budget pour la fonction palliative des maisons de repos était nul. Le plan palliatif l'a porté à 500 millions. En raison d'un retard, ce montant ne sera pas atteint, mais même si on le divise par deux, 250 millions valent toujours mieux que rien. De l'argent est enfin libéré pour des lits palliatifs dans les maisons de repos, ce qui était urgent.*

Mme Ingrid van Kessel (CD&V). – *Le forfait palliatif dans les maisons de repos a été réduit de moitié et le paiement différé. En outre, cette réduction est récurrente et sera aussi appliquée l'an prochain. Le groupe CD&V a approuvé la proposition relative aux soins palliatifs parce qu'elle établit le droit à ces soins et parce qu'il y avait aussi le plan palliatif des ministres des Affaires sociales et de la Santé.*

Le groupe CD&V veillera attentivement à ce que cette réduction de moitié de la fonction palliative dans les maisons de repos et dans les maisons de repos et de soins ne soit pas

huiver echter wanneer ik zie dat bij de eerste besparingsmaatregelen de financiering van de palliatieve functie al op de helft terugvalt.

We moeten dan ook waakzaam blijven en dankzij het voortgangsrapport kan het Parlement hierop inderdaad controle uitoefenen. De CD&V-fractie zal er dan ook nauwlettend op toezien dat de halvering van de palliatieve functie in de rust- en verzorgingstehuizen geen aanloop naar nog andere besparingsmaatregelen is. Zoals ik al zei, zal de druk in de verzorgingssector sterk toenemen. Palliatieve zorg hoeft niet zoveel te kosten, maar brengt ook niets op en onze prestatiegeneeskunde heeft nu eenmaal te weinig aandacht voor een dergelijke *care*-functie. Zonder een goede financiering zal deze *care*-functie dan ook niet verder worden uitgebouwd. We moeten dus waakzaam zijn en ik vrees dat we met de halvering van de palliatieve functie het verkeerde signaal geven.

In de rust- en verzorgingstehuizen in Vlaanderen lijdt ongeveer een derde van de bejaarden aan dementie. De laatste fase die deze bejaarden doormaken, kan ook palliatief worden genoemd. Dementie is niet te genezen en de zorg die deze mensen krijgen, is gericht op palliatie, op het verhogen van het levenscomfort. In die zin is het begrijpelijk dat steeds meer hulpverleners in de palliatieve sector oproepen om het begrip palliatief uit te breiden en RVT's dezelfde voordelen te geven als ziekenhuizen, thuishuizen of hospices.

Palliatieve zorg zou dan ook niet langer aan een termijn gebonden mogen zijn, zoals dat vandaag in de praktijk wel het geval is. We moeten dat in de nabije toekomst opnieuw bekijken. Palliatieve zorg zou geen synoniem mogen blijven van zorg in een terminale fase, maar zou moeten staan voor een nieuwe zorgcultuur die naadloos wordt geïntegreerd in de gezondheidszorg. Palliatieve zorg moet ook worden aangeboden aan een ongeneeslijk zieke patiënt die nog niet in de terminale fase van zijn ziekte verkeert. We moeten dus eens goed nagaan in hoeverre we het begrip palliatieve zorg moeten uitbreiden. We moeten het lijden van deze mensen wegnemen, zoals iemand het tijdens de hoorzittingen formuleerde, niet het leven, al realiseer ik me dat dit laatste niet altijd kan worden vermeden.

Iedereen zoekt een antwoord op de vraag naar een waardig levenseinde. Ik geloof heel sterk in palliatieve zorg en in de patiëntenrechten. Het advies van de Raad van State over het ontwerp over de patiëntenrechten, wordt binnenkort verwacht. Ik hoop dat dit een aanvulling kan zijn op het wetsvoorstel op de palliatieve zorg.

Met het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg wordt een wettelijke basis gecreëerd voor het recht op palliatieve zorg. Voor sommigen is dit misschien maar een intentieverklaring, maar ik ga ervan uit dat het een hefboom is. We moeten ervoor zorgen dat deze hefboom gebruikt wordt om verder te werken aan de uitbouw van de palliatieve zorgverlening.

Mevrouw Nathalie de T' Serclaes (PRL-FDF-MCC). – *Over het wetsvoorstel dat we vanochtend bespreken, waren de meningen veel minder verdeeld dan over het wetsvoorstel dat we gisteren hebben besproken. De indieners wensten dat beide voostellen tegelijkertijd werden behandeld.*

De heer Mahoux zei dat de praktijken die sinds een tiental

le prélude à d'autres mesures d'économie. Sans un bon financement, le développement de cette fonction ne peut se poursuivre.

Dans les maisons de repos et de soins de la Flandre, environ un tiers des personnes âgées souffrent de démence. Cette maladie est incurable ; dès lors, les soins offerts sont essentiellement palliatifs et d'amélioration du confort de vie. C'est pourquoi les dispensateurs de ces soins demandent d'élargir le concept palliatif aux maisons de repos et de soins et d'accorder à ces institutions les mêmes avantages qu'aux cliniques, équipes de soins à domicile ou hospices. Les soins palliatifs ne devraient pas rester synonyme de soins en phase terminale ; ils devraient relever d'une nouvelle culture des soins intégrée dans les soins de santé. Ils devraient aussi concerner le patient incurable non encore en phase terminale. Nous devons donc voir jusqu'où nous devons élargir le concept de soins palliatifs. C'est la souffrance du patient que nous devons supprimer et non sa vie.

Chacun cherche une réponse à la demande de fin de vie dans la dignité. Personnellement, je crois très fort aux soins palliatifs et aux droits des patients. On attend l'avis du Conseil d'État sur le projet relatif aux droits des patients. J'espère qu'il sera un complément à la proposition de loi sur les soins palliatifs.

La proposition relative aux soins palliatifs confère une base légale au droit à ces soins. Nous devons veiller à ce qu'elle serve à poursuivre l'élaboration des soins palliatifs.

Mme Nathalie de T' Serclaes (PRL-FDF-MCC). – La proposition de loi que nous examinons ce matin, contrairement à celle que nous avons examinée hier, est beaucoup plus consensuelle et a d'ailleurs fait l'objet d'un vote unanime en commission. Les auteurs des différentes propositions ont voulu traiter en même temps les deux

jaren zijn gegroeid, in een wettelijk kader moesten worden gegoten, waarin werd aangegeven dat iedereen recht heeft op palliatieve zorg.

Toch heb ik een gevoel van ongemak bij sommige uitspraken die gisteren werden gedaan over de palliatieve zorg.

Ik heb de indruk dat sommigen palliatieve zorg zien als een sektarisch domein waar men mensen tegen hun zin naartoe wil drijven.

Dit getuigt van een miskenning van de palliatieve zorg en de filosofie die de mensen op het terrein inspireert. Dergelijke uitspraken, die niet met de realiteit overeenstemmen, zijn dan ook betreurenswaardig.

Het is goed dat er verschillende manieren bestaan om het probleem, hetzij met gespecialiseerde teams, hetzij met mobiele equipes, aan te pakken. Dit is juist de rijkdom van dit soort zorg. Dit alles moet deel uitmaken van een voortdurende zorg: er is geen ogenblik waarop artsen patiënten loslaten en overbrengen naar een eenheid voor palliatieve zorg. In die eenheden gaat het er helemaal anders aan toe. We kunnen palliatieve zorg en euthanasie niet tegenover elkaar stellen. De mensen moet ervaren dat de zorg wordt voortgezet en dat ze echt worden begeleid, als de situatie dit vereist.

Om die reden moeten we ons straks uitspreken over het amendement dat ik met de heren Vankrunkelsven, Van Quickenborne en Galand op het wetsvoorstel betreffende euthanasie heb ingediend over het overleg dat met de palliatieve zorgsector moet worden gevoerd zodra een verzoek om euthanasie wordt ingediend, zodat de patiënt zo goed mogelijk kan worden opgevangen.

Het is belangrijk dat dit voorstel de palliatieve zorg in het koninklijk besluit op de geneeskunst situeert. Het geeft die vorm van zorg een volwaardige plaats in het geheel van alle zorg. Het gaat om een wetstechnische verduidelijking. Hetzelfde geldt voor het feit dat palliatieve zorg een recht voor iedereen moet zijn.

Dit voorstel bevat grote principes en moet op het terrein worden geconcretiseerd. De bevoegde ministers en de regering moeten ervoor zorgen dat de nodige middelen worden vrijgemaakt, zodat dit recht realiteit wordt. Dit geldt zowel voor de ziekenhuizen, waar gespecialiseerde eenheden en equipes moeten worden opgericht, als thuis, waar nog heel wat werk moet worden verzet.

Veel artsen, patiënten en thuisverzorgers hebben ons bevestigd dat de ondersteuning van patiënten in hun eigen thuisomgeving financieel zeer zwaar is. Nochtans wil iedereen zijn laatste dagen thuis doorbrengen indien dit mogelijk is. Veel personen leven in eenzaamheid, vooral in grote steden. Zo is het aantal alleenstaande bejaarden in Brussel zeer groot. Met dit isolement moet rekening worden gehouden bij de uitwerking van een hulp- en steunstructuur. Ook in de rusthuizen en de RVT's is de palliatieve aanpak nog te zeldzaam: zeer oude of ongeneeslijk zieke patiënten moeten ook binnen deze instellingen kunnen worden opgevangen. Mensen verblijven trouwens niet noodzakelijk thuis, in een ziekenhuis, een rusthuis, een RVT of een dagverblijfcentrum: ze gaan van de ene plaats naar de andere, maar de overstapmogelijkheden zijn zeer slecht georganiseerd. We

propositions de loi, ce qui est une avancée considérable.

Comme l'a rappelé M. Mahoux, il était indispensable de mettre dans une loi ce qui, depuis une dizaine d'années, s'est progressivement mis en place sur le terrain. Il était important que nous puissions, par un texte de loi, indiquer que chacun a droit à des soins palliatifs.

Il me reste malgré tout à exprimer une sorte de malaise par rapport à certaines interventions que j'ai entendues hier en ce qui concerne les soins palliatifs.

J'ai l'impression que d'aucuns considèrent les soins palliatifs comme un domaine sectaire dans lequel on voudrait forcer des gens à entrer contre leur gré.

C'est méconnaître profondément ce que sont les soins palliatifs ainsi que la philosophie qui anime les gens qui évoluent dans ce domaine. Il est dommage que nous devions entendre ce type d'interventions qui ne sont pas en phase avec ce qui se passe réellement sur le terrain.

Il est bon qu'il existe une multitude de manières d'aborder la question, soit dans le cadre d'unités spécialisées, soit dans le cadre d'équipes mobiles. C'est ce qui fait d'ailleurs la richesse de ce type de soins. Tout cela doit se concevoir dans un continuum de soins : il n'y a pas de moment où les médecins lâcheraient des patients pour les transférer dans les unités de soins palliatifs. C'est tout à fait autre chose qui se vit dans ces unités. Nous ne pouvons pas opposer soins palliatifs et euthanasie. Le vécu des gens doit être celui d'une continuité de la prise en charge et d'un véritable accompagnement, lorsque la situation l'exige.

C'est pourquoi – Mme van Kessel y a fait allusion dans son intervention – nous aurons à nous prononcer tout à l'heure sur l'amendement que nous avons déposé avec MM.

Vankrunkelsven et Galand et qui concerne la concertation qui doit avoir lieu avec le secteur des soins palliatifs, dès le moment où s'exprime une demande d'euthanasie, afin que la prise en charge du patient soit la meilleure possible.

Il est important que cette proposition situe les soins palliatifs dans l'arrêté royal sur l'art de guérir. Elle leur reconnaît ainsi une place à part entière dans les soins, les intègre dans un continuum. Il s'agissait de le préciser légistiquement. Ainsi en est-il du fait que les soins palliatifs doivent être un droit pour tous.

Une telle proposition doit être concrétisée sur le terrain. Elle contient de grands principes que nous ne pouvons cependant pas dépasser parce que ce ne serait pas indiqué. Il appartient aux différents ministres en charge de cette problématique, ainsi qu'à l'ensemble du gouvernement, de faire en sorte que les moyens nécessaires soient dégagés afin que ce droit puisse devenir réalité, tant au sein des hôpitaux où des unités, des équipes spécialisées en la matière, ont été mises sur pied, qu'à domicile, là où un travail énorme reste à accomplir.

En effet, d'après de nombreux médecins, des patients et des intervenants dans le domaine de l'accompagnement à domicile, le soutien des patients à domicile est difficile et lourd financièrement. C'est pourtant à la maison que chacun souhaite terminer ses jours lorsque c'est possible. Mais de nombreuses personnes, surtout dans les grandes villes, sont seules. Certaines statistiques montrent, qu'à Bruxelles, par exemple, mais c'est aussi probablement le cas dans d'autres

moeten dus aandacht hebben voor dit zorgcontinuüm. Dit moet worden verzekerd, waar de mensen zich ook mogen bevinden en wat hun levensloop ook moge zijn.

De discussie over de palliatieve zorg brengt ons onvermijdelijk bij het gesprek over de begeleiding bij het levenseinde, die niet alleen medisch mag zijn. Niet alleen pijncontrole moet worden aangepakt, maar ook alle andere symptomen die op het levenseinde kunnen opduiken. Onze samenleving moet veel meer aandacht hebben voor de begeleiding van mensen, vooral van eenzame mensen.

Mevrouw van Kessel heeft verwezen naar de statistieken over het aantal zelfmoorden bij bejaarden. In onze steden worden deze mensen niet langer door hun omgeving opgevangen. Dit probleem kan in dit debat slechts even worden aangeraakt, maar we moeten aandacht hebben voor dit groeiende deel van de bevolking van mensen van meer dan 90, die regelmatig door bepaalde ziekten worden getroffen. Als we hieraan geen aandacht besteden, gaan we voorbij aan een probleem dat tot onze politieke verantwoordelijkheid behoort.

Ik ben dus een groot voorstander van palliatieve zorg en van het amendement over het overleg met de palliatieve ondersteuningsteams. Het verheugt me dat beide debatten gelijktijdig konden worden gevoerd. Ik zou immers niet graag hebben dat verzoeken om euthanasie worden ingediend omdat we nagelaten hebben onze solidariteitsplicht te vervullen. We moeten deze mensen begeleiden bij een levenseinde dat voor iedereen en in elke fase waardig moet zijn.

Mevrouw Jeannine Leduc (VLD). – Alvorens mijn uiteenzetting te beginnen, wil ik toch uitdrukken hoezeer ik het betreurt dat geen enkele minister zich heeft kunnen of willen vrijmaken voor dit tweede deel van ons grote debat over euthanasie en palliatieve zorg. Wij hechten ook aan dit deel enorm veel betekenis. Namens de VLD-fractie zal ik dan ook bij de regering protest aantekenen en ik hoop dat alle fracties dat op hun beurt doen. Minstens een van de ministers had hier aanwezig moeten zijn.

Mevrouw Jacinta De Roeck (AGALEV). – Ik wil toch even signaleren dat mevrouw Aelvoet dit debat had willen bijwonen – ze had zich er trouwens al voor ingeschreven – maar dat ze ontboden is bij de Koning.

Mevrouw Jeannine Leduc (VLD). – Ook de Koning weet dat de Senaat vandaag dit debat voert. De dag is trouwens nog lang.

Ik betreurt ook dat een paar journalisten de

viles, le nombre de personnes âgées seules est extrêmement important. Cet isolement doit pouvoir être pris en compte lorsque l'on met en place une structure d'aide et de soutien. De même, dans les maisons de repos et les maisons de repos et de soins, cette approche palliative est encore trop rare ; les patients très âgés ou atteints de maladies incurables doivent également pouvoir être pris en charge au sein de ces établissements. Par ailleurs, les gens ne restent pas nécessairement à domicile, à l'hôpital, en maison de repos, de repos et de soins ou dans un centre de jour : ils passent d'un endroit à un autre, mais les passerelles sont très mal organisées. Nous devons dès lors être attentifs à ce continuum de soins, à un suivi qui doit pouvoir être assuré, quels que soient les endroits où se trouvent ces personnes et quels que soient leurs trajets de vie.

La discussion sur les soins palliatifs nous conduit inévitablement à parler de l'accompagnement de fin de vie, et pas seulement sur le plan médical. Il ne s'agit pas d'aborder uniquement le contrôle de la douleur mais également d'autres symptômes qui peuvent apparaître en fin de vie. Notre société doit être beaucoup plus attentive à accompagner les personnes, particulièrement les personnes isolées.

Mme van Kessel vient encore de rappeler combien les statistiques relatives au suicide des personnes âgées sont interpellantes. Bon nombre de personnes âgées sont isolées. Nos villes ne sont plus organisées de façon à ce que l'entourage de quartier soutienne ces personnes. Cette question ne peut qu'être effleurée dans le cadre de ce débat mais il conviendra d'être particulièrement attentif à cette frange croissante de la population composée de personnes âgées de plus de 90 ans, fréquemment atteintes de pathologies particulières, faute de quoi nous passerions à côté d'une problématique relevant de nos responsabilités politiques.

En conclusion, j'appuie avec force les soins palliatifs, tout comme l'amendement concernant la concertation avec les unités de soins palliatifs. Je suis heureuse que les deux débats aient été menés conjointement car je ne voudrais pas que des demandes d'euthanasie soient formulées au motif que nous aurions manqué à notre devoir de solidarité. En effet, il nous incombe d'offrir à ces personnes un accompagnement de fin de vie digne de chacun, à chaque étape de sa vie.

Mme Jeannine Leduc (VLD). – *Je regrette qu'aucun ministre n'ait pu ou voulu se libérer pour cette seconde partie de notre grand débat sur l'euthanasie et les soins palliatifs. Nous accordons aussi énormément d'importance à cette seconde partie. Au nom du groupe VLD, je protesterai auprès du gouvernement et j'espère que tous les groupes feront de même.*

Mme Jacinta De Roeck (AGALEV). – *Je voudrais quand même signaler que Mme Aelvoet aurait voulu assister au débat mais qu'elle a été appelée chez le Roi.*

Mme Jeannine Leduc (VLD). – *Le Roi sait lui aussi que le Sénat débat aujourd'hui de ces problèmes. La journée ne fait d'ailleurs que commencer.*

Je regrette aussi que certains journalistes sortent la

euthanasiewetgeving en de wet op de palliatieve zorg totaal uit hun context trekken.

De heer Hugo Vandenberghe (CD&V). – Is het echt nodig om ook nog de pers de mantel uit te veegen? U overdrijft, mevrouw Leduc!

Mevrouw Jeannine Leduc (VLD). – Iedereen die hun artikels leest kan dat vaststellen. Het zijn de journalisten zelf die zich belachelijk maken. Wij hebben in de Senaat gedurende twee jaar keihard gewerkt, met elkaar overlegd – dat zult u toegeven, mijnheer Vandenberghe – wij hebben elk vanuit zijn eigen invalshoek argumenten naar voren gebracht, maar we zijn altijd bij de essentie van onze boodschap gebleven, de oppositie bij de haren, wij bij de onze. Maar beweren dat we palliatieve zorg niet belangrijk vinden, dat de palliatieve filter die er nu bijkomt, niets betekent, dat is oneerlijk. Er staat nu letterlijk in ons voorstel dat “de patiënt moeten worden ingelicht over alle palliatieve mogelijkheden en de gevolgen hiervan”. Kan het nog duidelijker? Wie dat niet ziet of bewust verdraait, heeft oneerlijke bedoelingen en zet de mensen willens en wetens op een verkeerd been. Dat kunnen wij niet aanvaarden.

Wij hechten zeer veel betekenis aan het wetsvoorstel dat we vandaag behandelen. Leven en sterven zijn één. Je mag het stervensproces niet losmaken van het leven. Bij de geboorte, ook een belangrijk moment in het leven van een mens, wordt het kind omringd door de zorg van zijn ouders, van de familie, in feite door de aandacht van de hele maatschappij. In de loop der jaren hebben we gezien dat in de hele Westerse maatschappij – dat heeft niets te maken met het werk van deze of gene regering – zieken, ouderen, stervende mensen geïsoleerd worden: men bergt ze op, laat hen aan hun lot over. Zelfs met de beste palliatieve zorg zullen die mensen ongelukkig blijven, want wat ze echt verlangen is dat ze gekoesterd worden in de warme aandacht van hun eigen familie, van de mensen voor en met wie ze geleefd hebben. Temidden van die mensen willen ze liefst sterven.

Wij hebben altijd onderstreept dat we aandacht moeten hebben voor de mens in zijn hele levensloop, maar vooral wanneer hij ziek en zwak wordt. Nog meer aandacht heeft die mens nodig wanneer artsen zeggen dat alle therapeutische mogelijkheden zijn opgebruikt en wanneer hij de laatste, moeilijkste fase van zijn leven nog moet doormaken, de fase waarin hij op zijn dood wacht.

Wij hebben altijd onderstreept dat tegelijkertijd met de mogelijkheid om euthanasie te vragen, palliatieve zorg moet worden uitgebouwd.

Ik beklemtoon nog eens dat niemand om euthanasie moet vragen, maar de mogelijkheid moet er wel zijn. De arts moet euthanasie kunnen toepassen. Wij dringen onze visie niet op, maar wij willen een keuze laten. In het verleden bestond die keuzemogelijkheid niet.

Niet iedereen heeft het geluk plots te kunnen sterven of uit te doven als een kaars. Een toenemend aantal mensen wordt getroffen door kanker, waarvoor in veel gevallen nog steeds geen genezing mogelijk is. Die zieke mens staat een lange lijdensweg te wachten.

De zieke die samen met de arts tot de vaststelling komt dat hij binnen korte of langere tijd zal sterven, moet, zoals in elke

législation en matière d'euthanasie et la loi sur les soins palliatifs entièrement de leur contexte.

M. Hugo Vandenberghe (CD&V). – *Est-il vraiment nécessaire que Mme Leduc s'en prenne encore à la presse ? Vous exagérez, Madame !*

Mme Jeannine Leduc (VLD). – *Ce sont les journalistes eux-mêmes qui se ridiculisent. Nous avons travaillé dur pendant deux ans au Sénat, nous nous sommes concertés, nous avons chacun avancé des arguments et nous nous en sommes toujours tenus à l'essence de notre message, l'opposition tout comme nous. Mais il est malhonnête d'affirmer que nous n'accordons pas d'importance aux soins palliatifs, que le filtre palliatif qui est aujourd'hui créé ne représente rien. Notre proposition prévoit explicitement que le patient a le droit d'obtenir une information sur son état de santé et les possibilités de soins palliatifs. Peut-on être plus précis ?*

Nous accordons une très grande importance à la proposition que nous examinons aujourd'hui. La vie et la mort ne font qu'un. On ne peut les dissocier. À la naissance, l'enfant est entouré des soins de ses parents et de l'attention de toute la société. Au fil du temps, nous avons vu que, dans la société occidentale tout entière, les personnes malades, âgées et mourantes sont isolées et livrées à leur sort. Même les meilleurs soins palliatifs ne rendront pas ces personnes heureuses car elles aspirent à être choyées par l'attention chaleureuse de leur famille, des personnes pour qui et avec qui elles ont vécu. Elles préfèrent mourir parmi leurs proches.

Nous avons toujours souligné que nous devons être attentifs à la personne durant toute son existence, mais surtout quand elle devient malade et faible. Cette personne a besoin d'une attention plus grande encore lorsque les médecins lui apprennent que toutes les possibilités thérapeutiques sont épuisées et lorsqu'elle s'apprête à vivre la phase la plus difficile de son existence, la phase dont l'issue est la mort.

Nous avons toujours dit qu'il fallait développer les soins palliatifs parallèlement à la possibilité de demande d'euthanasie.

J'insiste encore sur le fait que nul n'est obligé de demander l'euthanasie mais que la possibilité doit exister. Le médecin doit pouvoir la pratiquer. Nous n'imposons pas notre façon de voir mais nous voulons laisser le choix. Dans le passé, ce choix n'existait pas.

Tout le monde n'a pas la chance de mourir soudainement ou de s'éteindre comme une bougie. Un nombre croissant de personnes sont atteintes du cancer et dans nombre de ces cas la guérison est impossible. C'est un long calvaire qui attend ces malades.

Le malade qui, avec son médecin, arrive à la constatation qu'il va mourir à plus ou moins longue échéance doit bénéficier de l'aide et du soutien nécessaires. Il faut prévoir des soins palliatifs à cet effet. Ces soins doivent exister dans les hôpitaux, les institutions de soins et à domicile. L'ultime souhait de nombreux malades incurables est de mourir chez eux, dans l'environnement qui leur est familier et en souffrant le moins possible.

Il faut dégager les moyens nécessaires au développement des soins palliatifs. Ces soins doivent être accessibles à tous. Ils doivent donc aussi l'être en dehors des grandes villes. Le

belangrijke levensfase, alle nodige hulp en ondersteuning krijgen. Daartoe moet palliatieve zorg worden voorzien. Die zorg moet aanwezig zijn in ziekenhuizen, in verzorgingsinstellingen en thuis. De ultieme wens van veel doodzieke mensen is thuis te kunnen sterven, in de vertrouwde omgeving, tussen hun familieleden en liefst met zo weinig mogelijk pijn en leed.

De nodige middelen voor de uitbouw van de palliatieve zorg moeten worden vrijgemaakt. De palliatieve zorg moet toegankelijk zijn voor iedereen. Ze moet ook bereikbaar zijn en dus ook buiten de grote steden aanwezig zijn. Ze zou het best worden georganiseerd onder de vorm van mobiele eenheden, zoals dit al op veel plaatsen in ons land bestaat. Nu gebeurt dit met vrijwilligers en verplegend personeel dat zich heeft bijgeschoold.

Een mens moet ook de keuze krijgen om, als de draagkracht is opgebruikt ondanks de goede zorg en pijnbestrijding, euthanasie te krijgen. Wij mogen die keuze aan niemand ontzeggen.

In de aanbeveling van de Raad van Europa over de bescherming van de mensenrechten en de waardigheid van de ongeneeslijk zieken en stervenden wordt onderstreept dat de geneeskunde met rasse schreden vooruitgaat, dat de medische technieken zijn verbeterd. Er wordt gepleit voor een verbetering van de levenskwaliteit van de stervenden en voor een verbetering van de pijnbestrijding.

In het curriculum van de artsen moeten de palliatieve zorg en de pijnbestrijding beter worden uitgebouwd. Het was niet nodig te wachten op dit wetsvoorstel om dit te doen.

Dat behoort tot de bevoegdheid van de universiteiten. Noch wij, noch de Vlaamse of Waalse minister van onderwijs kunnen daarover beslissen.

Eigenlijk moest men niet wachten tot op vandaag, om enkele summere uren opleiding te geven, zoals op sommige plaatsen gebeurt. Men had deze opleiding al veel vroeger kunnen uitbouwen.

Wij moeten daarvan alleszins een eis maken voor het nieuwe academiejaar. Ik heb de ministers Aelvoet en Vandenbroucke gevraagd om werk te maken van de palliatieve zorgverlening in de permanente bijscholing van de artsen. Dat moet een van de hoofditens van het beleid worden.

Er werd ons van alle zijden, vooral vanwege de teams voor palliatieve zorgverlening, gevraagd om deze palliatieve filter in te bouwen omdat de artsen de palliatieve zorg onvoldoende kennen.

Wij antwoorden daarop dat die filter niet in de wet moet worden ingeschreven. Het wordt summier vermeld, kort en krachtig. De patiënt wordt ingelicht over alle aspecten, mogelijkheden en gevolgen van de palliatieve zorg. Wat men er ook over mag zeggen of schrijven, deze keuzemogelijkheid wordt de patiënt aangereikt.

De palliatieve filter moet niet in de wet worden ingeschreven, maar er moet wel werk van worden gemaakt dat geen enkele arts nog onwetend blijft inzake palliatieve zorg en dus deskundig wordt inzake pijnbestrijding.

Over palliatieve zorg valt er heel veel te zeggen. Het is een feit dat deze zorg de voorbije decennia onvoldoende aandacht

mieux serait de les organiser sous la forme d'unités mobiles, comme cela existe déjà en plusieurs endroits de notre pays. Pour l'instant, cela se fait avec des bénévoles et du personnel soignant qui s'est recyclé.

Une personne doit aussi avoir le choix de bénéficier de l'euthanasie si, en dépit des bons soins et du traitement de la douleur, elle est à bout. Nous ne pouvons refuser ce choix à personne.

La recommandation du Conseil de l'Europe sur la sauvegarde des droits de l'homme et la dignité des malades incurables et des mourants souligne que la médecine progresse rapidement et que les techniques médicales s'améliorent. On plaide pour l'amélioration de la qualité de vie des mourants et du traitement de la douleur.

Il faut réserver une plus grande place aux soins palliatifs et au traitement de la douleur dans le curriculum des médecins. Cela relève de la compétence des universités. Ni nous, ni le ministre flamand ou francophone de l'enseignement ne pouvons en décider.

On aurait pu développer ces formations beaucoup plus tôt. Nous devons l'exiger pour la prochaine année académique. J'ai demandé aux ministres Aelvoet et Vandenbroucke d'intégrer les soins palliatifs dans la formation permanente des médecins. Ce doit être un axe prioritaire de leur politique.

On nous a demandé de toutes parts d'intégrer ce filtre palliatif parce que les médecins ont une connaissance insuffisante des soins palliatifs. Ce filtre ne doit pas être inscrit dans la loi mais on doit faire en sorte qu'aucun médecin ne soit ignorant des soins palliatifs et que tous connaissent le traitement de la douleur.

Il y a beaucoup à dire sur les soins palliatifs. Il est vrai qu'ils ont fait l'objet de trop peu d'attention au cours de la dernière décennie mais avec la coalition arc-en-ciel, on s'y est intéressé beaucoup plus. Le débat sur l'euthanasie n'y est pas étranger. Notre commission a joué un rôle de levier car on accorde plus d'argent et plus d'attention aux soins palliatifs.

C'est à tort qu'on dit que nous ne nous intéressons pas aux soins palliatifs. D'ailleurs, notre principe de départ était bien de voter en même temps les propositions de loi en matière de soins palliatifs et d'euthanasie. Il faut consacrer suffisamment d'attention et d'argent aux soins palliatifs.

C'est en fait un problème de société. Il nous incombe à tous de prêter plus d'attention à nos malades et de veiller à ce qu'ils ne sombrent pas dans l'isolement. Ils ont besoin du personnel soignant et des médecins mais aussi de la chaleur de leur famille.

Notre collègue Remans complétera mon exposé en y apportant des explications de spécialiste.

heeft gekregen, maar onder dit paarsgroene bewind is de aandacht ervoor aanzienlijk toegenomen. Mijns inziens is het euthanasiedebat hieraan niet vreemd. Onze commissie heeft in deze als het ware een hefboomfunctie gehad, want vandaag wordt er meer geld en aandacht besteed aan de palliatieve zorgverlening.

Ik wil beklemtonen dat ten onrechte wordt gezegd en geschreven dat wij geen aandacht hebben voor de palliatieve zorg. Dat blijkt genoegzaam uit ons principieel uitgangspunt van het gelijktijdig goedkeuren van de wetsvoorstellen inzake euthanasie en palliatieve zorg. Er moet voldoende aandacht en voldoende geld aan de palliatieve zorg worden besteed.

Eigenlijk gaat het om een maatschappijprobleem. Het is een opdracht voor elkeen van ons om meer aandacht te hebben voor onze zieken, om ervoor te zorgen dat deze mensen niet in het isolement geraken. Zij hebben nood aan de verzorgende hand van de verplegenden en de geneesheren, maar ook aan de warme hand van hun familie.

Collega Jan Remans zal straks mijn uiteenzetting met zijn deskundige uitleg vervolledigen.

Mevrouw Clotilde Nyssens (PSC). – *Hoe moet de palliatieve zorg worden gedefinieerd? In zijn advies over het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg levert de Raad van State kritiek op artikel 2, dat veeleer een commentaar, een intentieverklaring zou zijn. De Raad van State nodigt de wetgever ook uit om duidelijk te definiëren wat hij verstaat onder “continue zorg”.*

Ik heb mij nogmaals over die vraag gebogen en heb mij er rekenschap van gegeven dat er verschillende interessante definities bestaan, zowel op nationaal als op internationaal vlak.

Volgens de WHO is palliatieve zorg, de zorg die wordt verleend aan patiënten wier ziekte met geen enkele therapie meer kan worden behandeld, met de bedoeling niet alleen de pijn te verlichten, maar ook psychologische, morele, familiale en sociale begeleiding te geven. De palliatieve zorg beoogt niet de genezing van de patiënt, maar wel een optimale levenskwaliteit voor hem en zijn naastbestaanden.

Deze definitie geniet een ruime consensus bij de Belgische federaties van palliatieve zorg.

Het aanvaarden van de onomkeerbaarheid van de nakende dood, de erkenning door naastbestaanden en verzorgend personeel van het fysiek en moreel lijden van de ongeneeslijk zieke patiënt en de wil om dat lijden zoveel als mogelijk te voorkomen en onder controle te houden, door te luisteren naar de patiënt en door voortdurend aandacht te hebben voor hem en voor zijn familie, staan hierbij centraal.

De palliatieve benadering moet interdisciplinair en in overleg gebeuren. De dialoog moet zowel met de familie als met het verplegend team worden gevoerd. Er kan eventueel een beroep worden gedaan op een cel voor ondersteuning bij ethische beslissingen. Een interdisciplinaire aanpak met vlotte doorstroming van informatie moet voorkomen dat de patiënt het slachtoffer wordt van één subjectief oordeel en ervoor zorgen dat hij zijn autonomie echt kan uitoefenen en dat het verzorgend personeel een gedeeld en verantwoord medisch en ethisch standpunt kan innemen.

Mme Clotilde Nyssens (PSC). – Comment définir les soins palliatifs ? Dans son avis rendu à propos de la proposition de loi relative aux soins palliatifs, le Conseil d'État critique la définition donnée à l'article 2, qui présenterait plutôt le caractère d'un commentaire, d'une déclaration d'intention. Le Conseil d'État invite aussi le législateur à donner une définition plus claire de ce qu'il entend par « soins continus ».

En me penchant une nouvelle fois sur cette question, je me suis rendu compte qu'il existait plusieurs définitions intéressantes, tant à l'échelon national que sur le plan international.

Selon l'OMS, par exemple, les soins palliatifs constituent l'ensemble des soins actifs globaux apportés aux patients dont la maladie ne répond plus à la thérapie curative et pour lesquels sont primordiaux, non seulement le contrôle de la douleur et d'autres symptômes, mais aussi une assistance psychologique, morale, familiale et sociale. Les soins palliatifs ne visent plus la guérison du patient, mais bien l'assurance d'une qualité de vie optimale, pour lui et ses proches.

Cette définition recueille un large consensus de la part des fédérations belges de soins palliatifs.

Les soins palliatifs visent donc à une prise en charge globale de la personne humaine en fin de vie, en lui procurant une aide médicale et un accompagnement personnalisé visant à soulager ses souffrances tant physiques que psychiques ou morales, tout en accordant une attention particulière à sa famille.

Au centre de ces soins, figurent l'acceptation de l'irréversibilité de la mort prochaine, la reconnaissance par les proches et le personnel soignant de l'existence de la souffrance physique et/ou morale du patient incurable, et la volonté de prévenir et de contrôler au maximum cette souffrance sous toutes ses formes, au départ d'une écoute du patient et d'une attention constante accordée à celui-ci et à sa famille.

L'approche palliative doit être interdisciplinaire et concertée.

Niet alleen de patiënt en zijn arts, maar ook de naastbestaanden en het verzorgend personeel zijn nauw betrokken bij het drama van het levenseinde.

De Raad van State had eveneens vragen bij het begrip "continue zorg".

Wij hebben zelf een wetsvoorstel ingediend dat ertoe strekt het recht op toegang tot palliatieve zorg te waarborgen en dat het kader voor deze zorgverlening vastlegt. We hebben er een definitie van palliatieve zorg in opgenomen die heel dicht bij de definitie staat van de WHO. Nadien hebben we ook het aspect "continue zorg" in die definitie opgenomen. Palliatieve zorg heeft immers niet uitsluitend betrekking op de laatste weken van het leven.

Opteren voor palliatieve zorg betekent in feite opteren voor een nieuwe zorgcultuur. Die veronderstelt:

Een bijzondere medische bekwaamheid op het vlak van het lenigen van pijn en het controleren van symptomen;

Een relationele benadering in de begeleiding van de zieke en zijn naastbestaanden, tot en met het rouwproces;

Bakens en een ethische reflexie, wat een collegiaal en interdisciplinair overleg impliceert.

De verspreiding van de palliatieve cultuur in het ziekenhuis draagt bij tot de erkenning en ontwikkeling van de patiëntenrechten en bevordert de noodzakelijke democratisering van de medische macht door de patiënt in het centrum van het debat te plaatsen.

Bij de palliatieve zorg passen de verzorging en begeleiding in een alomvattende en continue benadering van de verzorgde persoon, met eerbied voor zijn eigenheid en met een aangepast verzorgingsritme.

Meer palliatieve zorg veronderstelt dat in de medische praktijk geen scherp onderscheid wordt gemaakt de curatieve en palliatieve of terminale zorg. Het is de bedoeling de palliatieve benadering zeer vroeg te integreren in de curatieve zorg, doorheen het gehele ontwikkelingsproces van een ernstige ziekte, en dit in de optiek van de continue zorg. De continue zorg opent de deur voor een flexibel therapeutisch project in een inter- en multidisciplinaire benadering die zowel de medische als de psychische evolutie van de patiënt tot op het allerlaatste moment respecteert.

De palliatieve zorg is uiteraard zeer belangrijk om euthanasieverzoeken te voorkomen. Daarom is het zo belangrijk dat de palliatieve verzorging van ongeneeslijk zieken zo vroeg mogelijk in de actieve behandelingsfase wordt geïntegreerd, zodra de ongeneeslijke ziekte is gediagnosticeerd. Bij continue zorg wordt de begeleiding van de patiënt zonder onderbreking voortgezet, met levenscomfort als eerste doel.

Wij delen trouwens de opvatting van de Waalse Federatie voor palliatieve zorg dat een onderscheid moet worden gemaakt tussen de definitie van een palliatieve patiënt in de palliatieve fase en het statuut van palliatieve patiënt, toegekend door de controlearts van het ziekenfonds, die gedurende een beperkte periode een financiële tussenkomst met zich mee kan brengen.

Wij verdedigen een opvatting van de palliatieve zorg waarin

Le dialogue, qui doit inclure la famille et l'équipe soignante et qui peut, si nécessaire, être éclairé par une cellule d'aide à la décision éthique, doit s'inscrire dans un mode de fonctionnement interdisciplinaire décloisonné qui, à la fois, permette au patient d'échapper à la subjectivité d'un seul regard et d'exercer véritablement son autonomie, et aux soignants d'élaborer une position médicale et éthique partagée et responsable.

Le drame de la fin de vie n'implique en effet pas seulement le patient et son médecin, mais aussi les proches et les soignants.

Le Conseil d'État s'est également interrogé quant à la notion de « soins continus ».

Nous avons nous-mêmes déposé une proposition de loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et fixant le cadre de la pratique de ces derniers. Nous y avons inclus une définition des soins palliatifs fort proche de celle de l'OMS.

Dans cette définition, nous avons intégré, plus tard, l'aspect de « soins continus ». En effet, les soins palliatifs ne visent pas seulement le problème des dernières semaines de la vie.

S'orienter vers l'approche palliative signifie en réalité s'orienter vers une nouvelle culture de soins, qui suppose :

Une compétence médicale spécifique en matière de soulagement de la douleur et du contrôle des symptômes ;

Une approche relationnelle, en matière d'accompagnement du malade et des proches, y compris, pour ceux-ci, dans le processus de deuil ;

Des éléments de repérage et un questionnement éthique, ce qui implique une discussion collégiale et une concertation interdisciplinaire.

La diffusion de la culture palliative au sein de l'hôpital contribue à la reconnaissance et au développement des droits du patient et favorise la nécessaire démocratisation du pouvoir médical en replaçant le patient au centre de la discussion. L'élément central de cette approche palliative est donc l'inscription des actes de soins et d'accompagnement dans une approche globale et continue qui envisage la personne soignée dans le respect de sa singularité, en lui offrant un rythme de soins qui lui est adapté.

La volonté d'intensifier les soins palliatifs implique la volonté de développer une pratique médicale qui s'oppose à une cassure brutale entre les soins curatifs et les soins palliatifs entendus comme soins terminaux. L'objectif est d'intégrer très tôt l'approche palliative aux soins curatifs, tout au long du processus d'évolution d'une maladie grave, et ce dans une optique de soins continus. Ces derniers permettent une flexibilité du projet thérapeutique dans une approche inter- et pluridisciplinaire qui respecte l'évolution tant d'un point de vue médical que psychique du patient, jusqu'à l'extrême fin de sa vie.

Les soins palliatifs jouent bien entendu un rôle très important dans la prévention des demandes d'euthanasie. C'est pourquoi il est si important que la prise en charge palliative des malades incurables soit intégrée le plus tôt possible à la phase dite active du traitement, dès que le diagnostic de la maladie incurable est posé. Dans l'optique de soins continus, le suivi du patient se poursuivra alors sans rupture, avec le confort

de rechten van de patiënt en van zijn familie worden geïntegreerd:

- *het recht van de patiënt op het lenigen van zijn pijn;*
- *het recht om geëerbiedigd en begeleid te worden tot op het einde van zijn waardigheid, een recht dat niets of niemand in de weg mag staan;*
- *het recht de laatste fase van zijn leven te beleven, omringd door rijke menselijke relaties, met zijn familie, zijn naastbestaanden en het verzorgend personeel.*

In verband daarmee,

- *het recht van de familie om op ieder ogenblik naast de zieke te staan;*
- *het recht van de familie om, als ze dat wenst, te helpen bij de verzorging;*
- *het recht van de familie om, als ze dat wenst, ondersteund en begeleid te worden zowel vóór als op het ogenblik van het overlijden, in de daaropvolgende uren en gedurende het rouwproces.*

De dood is geen recht, het is een onontkoombaar feit dat voortvloeit uit ons bestaan zelf. Een recht is het voor de patiënt en zijn familie om die pijnlijke ogenblikken zo menselijk mogelijk door te maken.

Ik kom nu bij het verband tussen de palliatieve zorg en de euthanasie. Er werd veel over die band gesproken en het was boeiend eenieders standpunt hierover te beluisteren.

De praktijk toont aan dat, als de palliatieve zorg op correcte wijze wordt verstrekt, ze in de overgrote meerderheid van de gevallen een afdoend antwoord biedt als patiënten vragen te mogen sterven. De optimale verstrekking van palliatieve zorg mag dan geen antwoord bieden op alle euthanasieverzoeken, ze moet ons inziens verplicht voorafgaan aan iedere beslissing over het levenseinde.

De praktijk zelf van de palliatieve zorg toont het belang aan van het decoderen – ik weet, mevrouw Leduc, dat u niet houdt van deze in dit debat veelvuldig gebruikte term – door aandachtig te luisteren naar de patiënt, naar zijn euthanasieverzoeken, die vaak zijn ingegeven door zijn isolement en zijn morele nood. Het zou onaanvaardbaar zijn dat artsen euthanasie voorstellen of dat patiënten of hun familie erom vragen, terwijl goede continue zorg voor de patiënt zou hebben volstaan.

Moet het verzorgend personeel, vooraleer een patiënt aan het levenseinde te helpen sterven, hem niet voor alles moed inspreken en steunen, met name door zijn lijden optimaal te lenigen?

Zeggen dat het om een bewuste en rationele keuze van de patiënt tussen euthanasie en palliatieve zorg gaat, klinkt nogal gemaakt. Als zijn pijn niet wordt verzacht, dan kan de patiënt geen echte keuze maken. Als men lijdt, is het echt zeer moeilijk om een rationele keuze te maken.

Als er in een zogenaamde noodtoestand eventueel euthanasie wordt toegepast, moet euthanasie het uitzonderingsstatuut behouden dat ze in mijn wetsvoorstel werd toebedeeld.

Ik kom nu bij het punt over euthanasie en “gecontroleerde

comme objectif primordial.

Par ailleurs, nous faisons nôtre la conception de la Fédération wallonne des soins palliatifs selon laquelle il convient de faire une distinction entre la définition du patient palliatif en phase palliative et le statut de patient palliatif octroyé par le médecin-conseil de la mutualité qui peut impliquer une intervention financière spécifique au cours d'une période limitée dans le temps.

Enfin, nous défendons une conception des soins palliatifs qui intègre la notion des droits du patient et de ceux de la famille :

- Droit pour le patient à voir sa douleur soulagée ;
- Droit à être respecté et accompagné jusqu'au bout de sa dignité que rien ni personne ne peut entraver ;
- Droit à vivre la dernière étape de sa vie, porté par la richesse humaine de ses relations avec sa famille, ses proches et les soignants.

Et corrélativement,

- Droit pour la famille à être proche de son malade à tout moment ;
- Droit à être partenaire de soins si elle le souhaite ;
- Droit à être soutenue et accompagnée tant avant le décès qu'au moment du décès, dans les heures qui suivent et, si elle le souhaite, pendant la période de deuil.

Ce n'est pas la mort qui est un droit ; elle est un fait inéluctable découlant de notre existence même. Ce qui est un droit, c'est que le patient et sa famille puissent vivre ces moments graves de manière aussi humaine que possible.

J'en viens au rapport entre les soins palliatifs et l'euthanasie. On a beaucoup parlé de ce lien et il était intéressant d'entendre le point de vue de chacun.

La pratique montre que lorsque l'approche des soins palliatifs est correctement appliquée, ceux-ci peuvent apporter, dans une grande majorité de cas, une réponse adéquate à la demande de mourir formulée par certains patients. Si une pratique optimale des soins palliatifs ne constitue pas la réponse à toutes les demandes d'euthanasie, elle doit donc être, à notre avis, le préalable obligatoire à toute décision médicale liée à une situation de fin de vie.

En effet, la pratique même des soins palliatifs montre l'importance de decoder – je sais, madame Leduc, que vous n'aimez pas ce terme fréquemment utilisé dans le débat –, par une écoute attentive du patient, ses demandes d'euthanasie, souvent induites par son isolement et sa détresse morale. Il serait inadmissible que des médecins en viennent à proposer l'euthanasie, que des patients, voire la famille la demandent, alors qu'une bonne pratique des soins continus centrés sur le patient aurait suffi.

Avant d'aider le patient en fin de vie à mourir, le devoir des soignants n'est-il pas, avant toute chose, de faire tout pour le réconforter et le soutenir, notamment en soulageant ses souffrances de manière optimale ?

Présenter les choses comme un choix délibéré et rationnel que le patient devrait faire entre l'euthanasie, d'une part, et les soins palliatifs, d'autre part, est assez artificiel. Si la douleur n'est pas soulagée, le patient ne peut d'ailleurs poser un choix

sedatie”.

De Raad van State heeft het probleem mijns inziens duidelijk geïdentificeerd door te wijzen op de moeilijkheid om in sommige gevallen een onderscheid te maken tussen euthanasie en de medische handeling om het lijden te verlichten.

Euthanasie kan worden toegepast onder het mom van het toedienen van substanties die de pijn moeten verlichten of onder het mom van een gecontroleerde sedatie. Het element op grond waarvan het onderscheid kan worden gemaakt, is voor ons de intentie die aan de daad voorafgaat.

Ik heb heel wat brieven ontvangen van artsen die in de palliatieve zorg werken en die de nadruk leggen op het begrip “intentie”. Het is voor kritiek vatbaar, maar ook in het verslag van de hoorzittingen heb ik het talloze keren gelezen. Ik denk dat elke dubbelzinnigheid van het begrip sedatie moet worden weggenomen. Voor mij is gecontroleerde sedatie geen euthanasie.

“De gecontroleerde sedatie past op geen enkele manier in de logica van de euthanasie”, aldus dokter Marion, “maar wel in het streven naar maximaal comfort waarvoor de patiënt soms betaalt met zijn slaap of zelfs met een vervroegde dood. De gebruikte middelen moeten in verhouding staan tot de te bestrijden symptomen, de dood wordt nooit nagestreefd, maar kan haar intrede doen tengevolge van het “dubbele effect” van een uit ethisch oogpunt correcte behandeling.”

Deze techniek maakt deel uit van de palliatieve zorg, die er in de eerste plaats op gericht is de zieke en zijn naastbestaanden de best mogelijke levenskwaliteit en een maximale autonomie te waarborgen.

Dokter Menten heeft er tijdens de hoorzitting aan herinnerd dat de beslissing altijd in samenspraak met de patiënt en in overeenstemming met het verzorgend personeel en de familie wordt genomen. Dit vereist dat de patiënt van dichtbij klinisch wordt gevolgd. Het is een moeilijke techniek die een deskundigheid vergt waarover nog niet alle professionele zorgverstrekkers beschikken.

De gecontroleerde sedatie bij tussenpozen of de voortdurend diepe gecontroleerde sedatie is een behandeling die kan worden toegepast als men alles heeft uitgetoetst om de toestand van de patiënt te verlichten zonder zijn bewustzijn aan te tasten.

De heer Philippe Mahoux (PS). – *Ik heb het advies van de Raad van State goed gelezen. Voor mij is de palliatieve zorg een onderdeel van de geneeskunst. Wij hadden lange discussies over de gecontroleerde sedatie. Ik vraag me af of de gewetenrust van hen die deze techniek voorstaan, die benadering rechtvaardigt. Ik spreek geen waardeoordeel uit, maar die techniek kan niet op die manier worden voorgesteld. U hebt kritiek geleverd op algemene praktijken en situaties waaraan zieken kunnen worden blootgesteld. U hebt verschillende keren bekritiseerd wat de autonomie die wij*

véritable. Quand on souffre, il est vraiment très difficile de faire un choix rationnel.

Il faut réaffirmer haut et fort le statut d’exception que doit conserver une euthanasie éventuelle qui serait posée en état dit de nécessité, selon les termes de ma proposition de loi.

J’en arrive au point relatif à l’euthanasie et la sédation contrôlée. Je souhaiterais m’arrêter un instant sur la notion de « sédation contrôlée ».

Je pense que le Conseil d’État a clairement identifié le problème en pointant la difficulté, dans certains cas, de distinguer l’euthanasie de l’acte médical de soulagement des souffrances.

Il est clair qu’une euthanasie peut être pratiquée sous couvert d’une administration de substances visant à soulager la souffrance ou sous couvert d’une sédation contrôlée. L’élément qui doit permettre de faire la distinction est, pour nous, l’intention qui préside à l’acte.

J’ai reçu beaucoup de courrier de médecins travaillant en soins palliatifs qui insistaient sur cette notion « d’intention ». Elle est peut être critiquable mais, en tout cas, je l’ai retrouvée aussi à maintes reprises dans le rapport des auditions que nous avons organisées au Sénat. Je crois qu’il est indispensable de dissiper l’ambiguïté sur la notion de sédation. Pour moi, la sédation contrôlée n’est pas une euthanasie.

« La sédation contrôlée en tant que telle ne s’inscrit en aucune manière dans la logique d’une démarche euthanasique », nous dit le docteur Marion, « mais bien dans celle du confort maximal du patient obtenu parfois au prix de son sommeil et même de l’anticipation de sa mort. Les moyens employés doivent rester inscrits dans les limites d’une réponse adaptée à l’ampleur des symptômes, la mort n’est, dans cette perspective, jamais un but à poursuivre mais elle peut échoir suite au « double effet » d’un juste traitement éthiquement évalué ».

Rappelons aussi que cette technique s’inscrit dans le cadre des soins palliatifs dont le but premier est d’offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale.

Comme le docteur Menten le rappelle dans son audition, la décision est toujours prise en concertation avec le patient et en accord avec l’équipe soignante et la famille. Elle exige un suivi clinique rapproché. C’est aussi une technique difficile qui nécessite une expertise que ne maîtrisent pas encore tous les prestataires de soins professionnels.

La sédation contrôlée, intermittente ou profonde, est en tout cas un traitement à appliquer lorsque tout a été tenté pour soulager le patient en préservant sa vigilance.

M. Philippe Mahoux (PS). – J’ai bien lu l’avis du Conseil d’État. Mais, selon moi, les soins palliatifs font partie de l’art de guérir et de soigner. Par ailleurs, nous avons eu de longues discussions sur la sédation contrôlée. Mais je m’interroge : la paix de la conscience, la tranquillité morale de ceux qui recourent à cette technique justifient-elles ce type d’approche ? Il s’agit d’une question fondamentale. Je ne porte pas de jugement de valeur mais on ne peut pas présenter cette technique comme vous venez de le faire. En effet, vous avez dénoncé les pratiques générales et les situations dans

voorstaan, zou kunnen zijn. Wij stellen geen ideale situatie voor. Wij eisen wel autonomie voor de zieke en willen alles in het werk stellen om die autonomie te bevorderen. U stelt de gecontroleerde sedatie voor als het tegendeel van de situatie van zieken op hun levenseinde. U preciseert immers dat in dat geval de instemming van de zieken altijd vereist is en er altijd een overleg met het hele verplegende team en de omgeving plaats moet hebben. U beschrijft dus een perfecte situatie. Volgens u zouden er dus enkel perfecte situaties of betreurenswaardige toestanden zijn. Toch zijn verbeteringen mogelijk.

De gecontroleerde sedatie is trouwens in 85% van de gevallen onomkeerbaar. De omkeerbaarheid wordt niet door de zieke, maar door de gebruiker van de techniek bepaald. In plaats van een ideaal beeld voor te stellen, zouden we ons beter buigen over de realiteit van de voorwaarden die u beschrijft en over het principe van de techniek zelf. Het is juist dat degenen die de techniek hebben omschreven dit niet als euthanasie beschouwen, maar als een middel om daaraan te ontsnappen. Dat levert degene die de techniek toepast, een moreel comfort op zonder het probleem ten gronde aan te pakken en zonder een oordeel te vellen over de efficiëntie van de techniek.

Mevrouw Clotilde Nyssens (PSC). – Ik had soms de indruk in een koninklijke academie voor geneeskunde en niet in een senaatscommissie te zitten.

De heer Philippe Mahoux (PS). – Dat is te veel eer. Dat is niet juist. Wij zouden tegenover u hetzelfde argument kunnen gebruiken wegens uw enorme juridische kennis.

Vannacht wilden sommigen pathologieën definiëren via amendementen. Dit probleem kan niet op die manier worden aangepakt. We moeten handelen conform onze functie en kwalificaties. Wij moeten dit probleem dus politiek benaderen.

Mevrouw Clotilde Nyssens (PSC). – Ik wil eveneens op het politieke vlak blijven. De medische techniek behoort tot de geneeskunde zelf.

Ik sprak over de gecontroleerde sedatie, omdat het advies van de Raad van State daar melding van maakt. Ik ben blij dat daarover in de tekst over palliatieve zorg niet wordt gerept. Ik zal dan ook voor dat voorstel stemmen. Ik ben zo wijs geweest geen amendementen in te dienen over de gecontroleerde sedatie. De Raad van State had wel vragen of bepaalde praktijken niet dicht bij euthanasie liggen.

Veel betrokkenen vroegen mij ook hun zienswijze op die techniek mee te geven.

Ons wetsvoorstel behandelde alle medische behandelingen inzake het levenseinde. Ik zou er niet tegen zijn geweest indien men de voor de euthanasie vastgelegde voorwaarden zou hebben uitgebreid tot andere zeer ernstige beslissingen over het levenseinde. Volgens de heer Mahoux is het moeilijk een onderscheid te maken tussen euthanasie en gecontroleerde sedatie. Indien dit juist is, zou ik niet tegen een debat geweest zijn om te zien of bepaalde medische praktijken niet dezelfde

lesquelles pouvaient se trouver les malades. Vous avez critiqué à de nombreuses reprises ce que pourrait être l'autonomie que nous revendiquons. Nous n'établissons pas une situation idéale. Nous revendiquons cette autonomie pour le malade et mettons en exergue toutes les circonstances pouvant favoriser cette autonomie. Vous présentez – et c'est une forme de paradoxe – la sédation contrôlée comme l'antithèse de la situation des malades en fin de vie. En effet, vous précisez que, dans ce cas, le consentement des malades est toujours requis et qu'une concertation avec l'ensemble de l'équipe et l'entourage doit avoir lieu. Vous décrivez donc une situation parfaite. À vous entendre, il n'y aurait donc que des situations parfaites et d'autres déplorables. Cependant, des améliorations sont possibles.

Par ailleurs, la sédation contrôlée est irréversible dans 85% des cas. La réversibilité n'est pas déterminée par le malade mais par celui qui utilise cette technique. Interrogeons-nous donc, avant de présenter le tableau comme idéal, sur la réalité des conditions que vous décrivez et sur le principe même de la technique. Il est vrai que ceux qui l'ont codifiée, ont considéré qu'il ne s'agit pas d'une euthanasie mais d'un moyen d'échapper à la réalité de celle-ci. Cela relève du confort moral de celui qui pratique ce type de technique, et ce sans aborder le fond du problème et sans juger de l'efficacité de la technique.

Mme Clotilde Nyssens (PSC). – J'ai parfois eu l'impression de siéger dans une académie royale de médecine et non dans une commission sénatoriale.

M. Philippe Mahoux (PS). – C'est nous donner trop de crédit. Cela n'est pas exact. Nous pourrions utiliser, à votre égard, le même argument en raison de votre immense compétence juridique.

Cette nuit encore, certains voulaient que l'on définisse des pathologies, et ce sous la forme d'amendements. Nous avons réagi en disant que l'on ne pouvait aborder le problème de cette manière. Nous devons agir dans le cadre de notre fonction et de nos qualifications. Cela signifie que nous devons l'aborder de manière politique.

Mme Clotilde Nyssens (PSC). – Premièrement, je suis entièrement d'accord avec vous. Je veux rester sur le plan politique. Il ne convient pas d'entrer trop avant dans des techniques médicales qui relèvent essentiellement de la médecine.

Deuxièmement, si je parle de la sédation contrôlée, c'est parce que l'avis du Conseil d'État y fait allusion. Je me réjouis que dans le texte sur les soins palliatifs, en faveur duquel je voterai, on n'entre pas dans cette discussion. Je n'ai déposé aucun amendement sur la sédation contrôlée et j'estime qu'il est sage de ne pas le faire. C'est en lisant l'avis du Conseil d'État, qui s'interroge sur le point de savoir si certaines pratiques sont très proches de l'euthanasie, que je me suis sentie obligée de revenir sur le sujet.

Troisièmement, beaucoup de personnes que j'ai consultées m'ont demandé d'insister sur leur manière de considérer cette technique. Je suis ici le relais de ces personnes.

Quatrièmement, notre proposition de loi visait tous les traitements médicaux en fin de vie. Je n'aurais pas été opposée à un élargissement des conditions retenues pour

garanties moeten krijgen als euthanasie. Ik verwijs naar de discussies daarover in de commissie.

De heer Philippe Monfils (PRL-FDF-MCC). – *Ik meende gisteravond begrepen te hebben dat u, zoals wij, tegen de invoering in de wet van de hulp bij zelfdoding was. Nu zegt u open te staan voor een hele reeks uitbreidingen van de wet. Ik wens zelf niet dat de tekst hulp bij zelfdoding regelt.*

Gisteravond hebt u in uw amendementen duidelijk getoond met ons akkoord te gaan. Wij hebben de wet tot zijn echte doel beperkt en nu wil u de wet uitbreiden. De wet zoals ze nu is geformuleerd, volstaat.

Mevrouw Clotilde Nyssens (PSC). – *Ik ben tevreden over het toepassingsgebied van de wet. Ik wil enkel antwoorden aan de Raad van State die een heel toepassingsgebied onder de loep neemt dat niet door het voorstel wordt geregeld, onder meer behandelingen die in de geneeskundige praktijk reeds worden aanvaard of de hulp bij zelfdoding. Ik wens niet dat in het voorstel over de palliatieve zorg over gecontroleerde sedatie wordt gesproken.*

Ik verontschuldigd me als ik u heb gekwetst door te zeggen dat ik, als juriste, soms de indruk had in een academie voor geneeskunde te zitten in plaats van in een politieke assemblee die fundamentele keuzen moet maken.

De heer Philippe Mahoux (PS). – *U kwetst me niet, mevrouw Nyssens. Het is een nobel beroep.*

Mevrouw Clotilde Nyssens (PSC). – *Wat de techniek betreft, wil ik verwijzen naar het boek “Au cours de l’instant”, dat de ervaring van drie jaar project-RAMPE beschrijft.*

De netwerken voor palliatieve zorg extra muros hebben daarin hun praktijk beschreven, niet enkel vanuit medisch, maar ook vanuit ethisch standpunt. Het is belangrijk er zich rekenschap van te geven dat de “palliatieve “artsen er in hun praktijk een ethische reflectie op nahouden. De artsen zijn er zich sterk van bewust dat het luisteren naar de patiënt moet steunen op zijn beleving en zijn subjectieve ervaring en niet alleen op de symptomen. Ik ga dan ook akkoord met mevrouw Leduc als zij zegt dat het lijden op een subjectieve wijze door de patiënt wordt aangevoeld. Het is vanuit dat standpunt dat

l'euthanasie à d'autres situations extrêmement graves de décisions de fin de vie, mais je ne veux pas ouvrir un nouveau débat sur le sujet.

Vous dites qu'il est difficile de faire la différence entre une euthanasie et la sédation contrôlée. Si, dans votre raisonnement, cette pratique se rapproche fortement de l'euthanasie, je n'aurais pas été opposée à un débat sur le point de savoir s'il ne fallait pas entourer certaines pratiques médicales graves de la même manière que vous avez entouré l'euthanasie. Ce débat a eu lieu en commission et je ne le reprendrai pas ici. Cependant, je tenais à évoquer la question en fonction des raisons que je viens de vous donner.

M. Philippe Monfils (PRL-FDF-MCC). – J'ai cru comprendre hier soir que vous étiez, comme nous, opposée à l'insertion dans la loi de l'assistance au suicide. Vous dites maintenant que vous êtes ouverte à une série d'extensions de la loi. Personnellement, je ne souhaitais pas non plus que le texte prévoie l'assistance au suicide.

Hier soir, dans vos amendements, vous avez clairement montré que vous étiez d'accord avec nous. Nous avons réduit la loi à son objectif et vous dites maintenant que vous étiez preneuse d'un débat sur l'extension. Je me réjouis qu'elle n'ait pas été retenue. La loi suffit telle qu'elle est formulée et il ne faut pas aller plus loin dans l'état actuel des choses.

Mme Clotilde Nyssens (PSC). – Je suis satisfaite du champ d'application de la loi. Je veux simplement répondre au Conseil d'État qui envisage tout un champ d'application non couvert par notre proposition de loi, notamment des décisions en amont de la pratique de l'euthanasie qui sont des pratiques déjà admissibles et autorisées suivant la pratique médicale ou le chapitre sur le suicide assisté.

Mes propos sont une réponse au Conseil d'État et je ne souhaite pas que l'on parle de la sédation contrôlée dans la proposition sur les soins palliatifs. Nous sommes d'accord sur ce point.

Je vous prie de m'excuser si je vous ai heurté en disant qu'en tant que politique ou juriste, j'avais parfois eu l'impression que nous nous livrions à des discussions sur des techniques médicales. Certes, le sujet s'y prêtait, et c'est pour cela que j'ai dit de manière assez spontanée que j'avais de temps en temps l'impression de me trouver davantage dans un hôpital ou dans une académie royale de médecine que dans une assemblée politique qui doit opérer des choix fondamentaux.

M. Philippe Mahoux (PS). – Vous ne me heurtez pas, madame Nyssens, c'est un noble métier !

Mme Clotilde Nyssens (PSC). – En parlant de technique, je voudrais renvoyer à un livre que je trouve passionnant « Au cours de l'instant », livre qui rassemble l'expérience de trois ans de fonctionnement du projet RAMPE.

Les réseaux d'aide en médecine palliative extra-muros y ont déjà transcrit toute leur pratique, non seulement sous l'aspect médical destiné aux médecins mais, en outre, dans ce livre, l'exposé de chaque acte pratique est chaque fois accompagné d'une réflexion éthique. Il très intéressant de se rendre compte que dans la pratique les médecins « palliativistes » ont une réflexion éthique sur leur pratique. Je pointerais simplement deux idées de ce manuel pour répondre à certaines interrogations exprimées lors des discussions d'hier soir. Je

de arts de vragen van de patiënt moet beschouwen. In het boek staat ook dat het belangrijk is het verhaal van de patiënt over zijn lijden te geloven.

De palliatieve zorg verdedigen betekent zich verzetten tegen de banalisering van euthanasie, de bevestiging van de onmeetbare waarde van elk leven en het beschermen van de personen die het meest kwetsbaar zijn voor economische, sociale en familiale druk. Het bevestigt ook het recht van de patiënten om het extreme karakter van hun lijden en de inherente dubbelzinnigheid van hun moeilijke positie tot uiting te brengen.

Omdat het hier niet om een evidentie gaat, maar om een politieke keuze, moeten in een wettekst enerzijds het recht van iedere patiënt op palliatieve zorg en anderzijds de grote principes aangaande die zorg worden vermeld. Dat hebben wij in ons oorspronkelijk wetsvoorstel gedaan.

De nu voorgestelde tekst wordt sterk bekritiseerd door de Raad van State. Velen beschouwen hem hetzij als een lege doos, hetzij als een beslissende stap voorwaarts in de ontwikkeling van de palliatieve zorg. Wij steunen de bevestiging van het principe van het recht op palliatieve zorg. De tekst sluit ook de palliatieve zorg in de geneeskunst in.

Wanneer wij ons voorstel, uw voorstel en de bedoelingen van de ministers Vandenbroucke en Aelvoet met elkaar vergelijken, stellen we vast dat het voorliggende voorstel niet tegemoetkomt aan de bedoelingen van de regering.

Het voorstel van de PSC bevatte wel het geheel van wettelijke en bestuursrechtelijke bepalingen en dus ook de koninklijke besluiten over palliatieve zorg, zowel in de ziekenhuizen als thuis, in rust- en verzorgingstehuizen, in huizen voor begeleid wonen, in psychiatrische instellingen, in tehuizen en in dagcentra. Die oefening was moeilijk omwille van de bevoegdheidsverdeling tussen de federale Staat, de gemeenschappen en de gewesten. Het leek ons echter belangrijk te kunnen beschikken over een kaderwet die de gehele wetgeving zou omvatten.

Dat voorstel van kaderwet coördineerde de bestaande reglementeringen. Er werd echter een andere keuze gemaakt en er werden alleen enkele principes behouden. De rest werd aan de Koning overgelaten. Dat is een politieke keuze. De wetgever moet zijn verantwoordelijkheid op zich nemen en de regering moet worden gecontroleerd op de toepassing van de teksten.

Wat zal het lot van deze tekst worden, gelet op de fundamentele juridische bemerkingen van de Raad van State en de zeer grote delegatie aan de Koning? De datum van inwerkingtreding is trouwens niet vastgelegd. Alles moet zo snel mogelijk in voege treden om het aanbod van kwalitatieve palliatieve zorg te veralgemenen vooraleer de wet op de depenalisering van euthanasie in werking treedt. De hoorzittingen hebben aangetoond dat de palliatieve zorg onvoldoende en zeker niet overal op gelijke wijze ontwikkeld is. De patiënt moet vrij de begeleidingsvorm die hij wenst, kunnen kiezen en de gelijke toegang tot palliatieve zorg moet worden gegarandeerd.

Palliatieve zorg wordt nu beperkt tot patiënten op het levenseinde. De praktijk ervan moet worden uitgebreid tot de voortgezette zorg.

dois reconnaître que les médecins sont très conscients que l'écoute centrée sur le patient doit être une écoute basée sur son vécu et son expérience subjective et pas seulement sur les symptômes.

À ce sujet, madame Leduc, je partage tout à fait ce que vous avez dit hier soir, soit que la souffrance est une réalité vécue et ressentie de toute évidence subjectivement par le patient. C'est au départ de ce vécu et de cette expérience subjective que le médecin doit prendre en considération les demandes du patient. On lit aussi dans cet ouvrage qu'il est important de croire le patient dans le récit qu'il fait de ses douleurs. Elles sont toujours porteuses d'un vécu subjectif.

Défendre les soins palliatifs c'est s'opposer à la banalisation de l'euthanasie, j'en reste convaincue. C'est ainsi réaffirmer la valeur inestimable de chaque vie individuelle et protéger les personnes les plus vulnérables des pressions économiques et sociales, voire familiales, exercées tant sur elles que sur le pouvoir médical. Nous l'avons tous dit hier soir. C'est aussi affirmer le droit des patients à exprimer le caractère extrême de leur souffrance et l'ambivalence inhérente à leur position difficile.

C'est parce que cette position n'est pas une évidence mais un véritable choix politique qu'il convient de fixer dans un texte de loi, d'une part, le droit de tout patient à bénéficier de soins palliatifs, lorsque son état de santé le requiert et, d'autre part, de déterminer les grands principes qui doivent gouverner la pratique des soins palliatifs dans notre pays. C'est ce que nous avons fait dans notre proposition de loi-cadre initiale.

Qu'apporte la proposition de loi sur les soins palliatifs que nous allons voter ? Le texte proposé, j'en suis désolé, monsieur Mahoux, est fort critiqué par le Conseil d'état. Vous l'avez dit vous-même. Beaucoup de personnes consultées le considèrent, soit comme une coquille vide, soit comme une avancée politique déterminante dans le développement des soins palliatifs. Mais qu'apporte-t-il en définitive comme amélioration à la situation existante ? Il affirme le principe du droit d'accès aux soins palliatifs, ce que nous soutenons sans hésitation, et il inclut les soins palliatifs dans l'art de guérir, comme nous l'avons déjà prévu dans notre proposition.

Si nous confrontons notre proposition de loi, votre proposition de loi et les intentions des ministres Vandenbroucke et Aelvoet, nous constatons que la proposition examinée n'opère pas l'encadrement précis des intentions gouvernementales.

À cet égard, je renvoie à la proposition de loi-cadre déposée par le PSC, qui incluait l'ensemble des dispositions légales et réglementaires, donc aussi les arrêtés royaux portant sur les soins palliatifs, tant en hôpital qu'à domicile, en maison de repos et de soins pour personnes âgées, en maison d'habitation protégée, en institution psychiatrique, en unité résidentielle et en centre de jour.

J'attire l'attention sur l'exercice difficile que fut le dépôt de cette proposition de loi, étant donné les compétences divisées entre l'État fédéral, les communautés et les régions. En effet, faire la synthèse de cette matière dans une loi fédérale ne fut pas chose aisée. Mais il nous semblait important que nous disposions d'une loi-cadre reprenant l'ensemble de la législation.

Collega Barbeaux zal dieper ingaan op het regeringbeleid op dat vlak. Ik erken de belangrijke inspanning van de regering terzake.

Palliatieve zorg moet er ook komen in psychiatrische instellingen. Dat is nog niet voldoende gebeurd. Er wordt gezegd dat het om een budgettaire kwestie gaat. We zullen hierop toezien.

Het boek dat me het meest heeft geholpen om over dit probleem na te denken is dat van mevrouw Payen en mevrouw Diricq: "L'euthanasie à partir de quatre histoires vécues". De auteurs stellen vanaf het begin de vraag of het, vooraleer zich uit te spreken voor of tegen de euthanasie, niet beter is alle facetten van het probleem te onderzoeken en te definiëren waarover wordt gesproken. Moet men niet proberen te begrijpen waarom euthanasie toeneemt en middelen geven om die ontsparing te bestrijden, in plaats van een juridisch kader te creëren voor een nog altijd illegale medische praktijk die steeds frequenter wordt? Wij zijn het eens met dokter Payen die schrijft: "Zelfs als ik euthanasie en palliatieve zorg niet tegenover elkaar wil stellen, bestaat mijn zorgethiek erin alles in het werk te stellen om de actieve levensverkorting van een zieke te voorkomen." Ze verwijst verder naar een verantwoordingsethiek.

Ik zal voor het wetsvoorstel stemmen omdat het een betekenisvolle vooruitgang betekent inzake de politieke wil om de palliatieve zorg te ontwikkelen.

Ik ben evenwel bevreesd voor de erg scherpe kritiek van de Raad van State. Juridisch is de tekst niet goed. Volgens de Raad van State is de definitie onduidelijk. De tekst is meer een intentieverklaring dan een rechtsnorm. Hij geeft te uitgebreide bevoegdheden aan de Koning en is strijdig met de bevoegdheidsverdeling tussen het federale niveau en de gemeenschappen en gewesten. Hij hanteert een reeks begrippen zonder ze te definiëren. Er blijft een grijze zone tussen euthanasie en andere toegestane handelingen.

Het PSC-voorstel viseerde juist alle toegestane beslissingen inzake het levenseinde en wilde deze onderwerpen aan controles a priori. Toch mag een wettekst niet te ver gaan. Ik verwijs naar bepaalde discussies, met name over de gecontroleerde sedatie.

Ik ben dus tevreden over deze wettelijke regeling van de palliatieve zorg, maar ik blijf waakzaam. De inwerkingtreding ervan is niet voor morgen. De uitvoering door de Koning zal tijd vergen. De Kamer moet de tekst verbeteren. Palliatieve zorg kan niet beperkt blijven tot een intentieverklaring.

Cette proposition de loi-cadre portait coordination des réglementations existantes mais on a fait un autre choix et seulement quelques principes ont été retenus et on a aussi beaucoup délégué au Roi. C'est un choix politique. Que le législateur prenne ses responsabilités. Il conviendra aussi de surveiller le gouvernement dans l'application des textes.

J'ai d'ailleurs une question précise sur l'avenir de la proposition de loi que nous allons voter : quel sera le sort de ce texte étant donné les remarques juridiques fondamentales soulevées par le Conseil d'État et les délégations excessives faites au Roi ? En outre, aucune entrée en vigueur n'est prévue. Dans la ligne de notre philosophie, je suis d'avis que tout doit être mis en œuvre le plus rapidement possible pour généraliser l'offre de soins palliatifs et pour offrir des soins palliatifs de qualité à tout patient dont l'état le requiert, quel que soit le lieu de prise en charge choisi par celui-ci, et cela avant l'entrée en vigueur d'une loi qui dépenaliserait l'euthanasie. Cela est encore loin d'être réalisé. Les auditions ont révélé que les soins palliatifs sont insuffisamment développés et qu'ils ne sont pas développés partout de manière égalitaire. Il faut garantir au patient la liberté de choix au niveau de la forme d'accompagnement qu'il souhaite tout en garantissant l'égalité de traitement dans l'accès aux soins palliatifs.

Par ailleurs, les soins palliatifs connaissent actuellement un développement plutôt limité aux patients en fin de vie. Il faudrait pouvoir en étendre la pratique conformément à l'approche des soins continus.

Je laisserai mon collègue M. Barbeaux aborder le programme politique du gouvernement relatif aux soins palliatifs et analyser éventuellement les chiffres annoncés ou les budgets programmés ou déjà dépensés. Je reconnais l'important effort du gouvernement en la matière.

J'attire l'attention sur un point qui m'est cher : des mesures doivent également être prises pour prévoir une offre de soins palliatifs dans les maisons d'hébergement psychiatrique. Je crois que ce sujet n'a pas encore été suffisamment abordé. On a à juste titre beaucoup parlé de souffrance psychique hier, et je souhaite que la fonction palliative soit étendue aux hôpitaux psychiatriques. Vous me direz que c'est une question de budget mais, à l'avenir, soyons vigilants sur ce point.

Je terminerai mon intervention en donnant la parole à ces personnes qui accompagnent les patients en fin de vie. L'ouvrage qui m'a le plus aidé à réfléchir en cette matière est celui de Mme Payen et de Mme Diricq ayant participé à la commission. Ce livre a pour titre « L'euthanasie à partir de quatre histoires vécues ». Les auteurs posent d'emblée la question suivante : « Avant de se prononcer pour ou contre l'euthanasie, il y a lieu d'explorer toutes les facettes du problème et de définir de quoi on parle. Plutôt que de donner un cadre juridique à une pratique médicale de plus en plus fréquente malgré son illégalité, ne faut-il pas essayer de comprendre pourquoi on assiste à une telle augmentation et se donner les moyens de lutter contre cette dérive ? ».

Nous pouvons faire nôtre le point de vue du docteur Payen qui écrit plus loin : « Même si je me défends d'opposer l'euthanasie aux soins palliatifs, mon éthique de soins est de tout mettre en œuvre pour éviter d'abrèger activement la vie

De heer Philippe Mahoux (PS). – *Mevrouw Nyssens, u ziet dat in een representatieve democratie op politieke wijze wordt gereageerd. U zult een tekst goedkeuren die u juridisch niet goed vindt. U neemt dus een politieke houding aan tegenover een politiek project. Anderzijds zult u het voorstel over euthanasie niet goedkeuren. Daarover had de Raad van State nochtans weinig opmerkingen. Dat toont dus aan dat ons werk politiek van aard is.*

Vreest u trouwens niet dat, door de verzorging van elke chronische pathologie met palliatieve zorg gelijk te stellen, het risico bestaat dat de palliatieve zorg verwatert en ons werk wordt ontkracht, terwijl het juist onze bedoeling is de middelen voor de palliatieve zorg te versterken? Ik vind dit gevaarlijk.

(Voorzitter: de heer Jean-Marie Happart, ondervoorzitter.)

d'un malade. » Elle renvoie ensuite à une éthique de responsabilités.

En conclusion, je voterai la proposition de loi car elle constitue une avancée significative quant à la volonté politique de développer les soins palliatifs.

J'ai pourtant une crainte quant à l'avis du Conseil d'État, extrêmement sévère sur le texte. Je tiens à la répéter. Ce dernier n'est pas soigné d'un point de vue juridique. Selon le Conseil d'État, la définition est imprécise, le texte constitue une déclaration d'intention plutôt qu'une règle de droit. Il donne des délégations beaucoup trop larges au Roi et ne respecte pas la répartition des compétences entre le fédéral et les communautés et régions. Il utilise une série de termes sans les définir, tels que « équipe de soins palliatifs, supervision, temps et lieux de parole, structures de soins ». Enfin, et surtout, des zones d'ombre subsisteraient entre des actes d'euthanasie et d'autres traitements autorisés.

La proposition de loi PSC tendait précisément à envisager toutes les décisions de fin de vie admissibles et autorisées et à les encadrer toutes de procédures de contrôle a priori. Il me semble que notre texte allait dans le bon sens.

Une remarque s'impose néanmoins à ce sujet : les textes de loi doivent avoir leurs limites. Je ne voudrais pas qu'on aille trop loin. Nous avons eu une discussion à ce propos sur certaines techniques, notamment la sédation contrôlée.

J'éprouve donc une grande satisfaction face à cette consécration législative des soins palliatifs, mais je resterai très vigilante, la mise en vigueur de cette loi n'étant pas pour demain. Il faudra du temps pour que le Roi prenne les mesures d'exécution et il faut que la Chambre améliore la copie ; les soins palliatifs ne peuvent être exprimés sous la seule forme de déclaration d'intention.

M. Philippe Mahoux (PS). – Vous voyez bien, madame Nyssens, que l'on réagit en politique dans une démocratie représentative.

Voilà que vous votez un texte que vous considérez très imparfait au point de vue juridique, ce que je ne pense pas. Mais vous le votez, c'est donc bien une prise de position par rapport à un projet politique.

Par contre, politiquement, vous ne voterez pas la proposition de loi sur l'euthanasie sur laquelle le Conseil d'État a émis très peu de remarques.

Cela est dit avec un peu d'humour et pour rappeler que notre travail est effectivement un travail de nature politique.

Par ailleurs, ne craignez-vous pas qu'en assimilant la prise en charge de toute pathologie chronique à des soins palliatifs, on ne risque de diluer ce que sont réellement les soins palliatifs et, par conséquent, de déforer notre travail qui est justement de renforcer – dans une définition peut-être plus restrictive – les moyens accordés à ces soins palliatifs ?

Je pense que c'est dangereux. Les soins palliatifs ne servent pas à n'importe quoi, notamment à la prise en charge de maladies chroniques. J'attire simplement l'attention sur le fait qu'il ne faudrait pas qu'il y ait assimilation.

(M. Jean-Marie Happart, vice-président, prend place au fauteuil présidentiel.)

Mevrouw Clotilde Nyssens (PSC). – *Daarom heb ik gezegd dat de palliatieve zorg moet worden geïntegreerd in een continue palliatieve cultuur. Ik heb ook verduidelijkt dat een onderscheid kan worden gemaakt tussen, enerzijds, een principeverklaring of de principes van een kaderwet en, anderzijds, de huidige financiering van de patiënt in de palliatieve zorg, rekening houdend met de reglementeringen, de erkenning en de tenlasteneming van het forfait. Dat is misschien een kunstmatig onderscheid, maar op het niveau van de principes kan meer worden gedaan om de palliatieve zorg in een zorgcontinuüm te situeren. Tegelijk kan om budgettaire redenen de financiering strikter zijn. Wij moeten realistisch blijven.*

De heer Philippe Monfils (PRL-FDF-MCC). – *Mevrouw Nyssens hoopt dat de Kamer de tekst zal verbeteren. Denkt u, mevrouw Nyssens, dat de volksvertegenwoordigers bij elke toespraak zeggen dat zij hopen dat de senatoren de teksten zullen verbeteren? Zoiets wordt vermoeiend. De zelfmoordneiging van vele senatoren is werkelijk morbide. Dat spelletje moet ophouden.*

Mevrouw Jacinta De Roeck (AGALEV). – *Mevrouw Nyssens heeft het terecht over de PVT's. In het plan voor de palliatieve zorg gaat er 650 miljoen naar de thuisverpleging, 50 miljoen naar de dagcentra en volgend jaar 500 miljoen naar de RVT's. Ik vind het ook een spijtige zaak dat er voor de PVT's geen enkel bedrag wordt vooropgesteld. In het totaal gaat er echter meer dan een miljard naar de palliatieve zorg, wat toch niet onbelangrijk is.*

De psychiatrie wordt momenteel volledig hervormd. De parlementsleden moeten inspelen op de hervorming van de PVT's en de opmerkingen van vandaag, die door iedereen worden onderschreven, op dat ogenblik opnieuw op tafel leggen.

Mevrouw Myriam Vanlerberghe (SP.A). – *De lengte van de speech zegt niets over de houding tegenover het wetsvoorstel. Ik verwacht ook niet dat er ooit een algemene consensus zal worden bereikt over het euthanasievoorstel, maar voor het voorstel dat wij vanmorgen bespreken, ligt de situatie anders.*

De palliatieve zorg is voor alle partijen een noodzakelijke vorm van zorgverstrekking waardoor ongeneeslijk zieke patiënten een zo goed mogelijke levenskwaliteit en autonomie kunnen behouden. Wij zijn voor een volledige en gelijke toegang tot de palliatieve zorg. Het wetsvoorstel garandeert dat recht. De palliatieve zorg is een ideale oplossing voor de pijnlijke situatie waarin vele ongeneeslijk zieke patiënten zich

Mme Clotilde Nyssens (PSC). – *C'est pour cette raison que j'ai indiqué qu'il fallait intégrer les soins palliatifs dans cette culture palliative et continue dont on nous a tant et si bien parlé.*

Par ailleurs, j'ai bien précisé dans mon intervention qu'on pouvait faire une distinction – dans un article qui définit les soins palliatifs et l'optique dans laquelle on veut travailler et qui est peut-être celle des soins continus – entre une déclaration de principe ou les principes d'une loi-cadre, d'une part, (j'aurais préféré que ces principes soient plus étendus) et, d'autre part, le financement actuel du patient en soins palliatifs, compte tenu des réglementations, de l'agrément et de la prise en charge du forfait.

C'est peut-être une distinction artificielle, mais je crois que, au niveau des principes, on peut aller loin dans notre volonté de considérer les soins palliatifs dans une approche de soins continus et que l'on peut, dans le même temps, réserver le financement d'une manière plus stricte, notamment pour des raisons budgétaires. Nous sommes en politique et nous devons être réalistes.

M. Philippe Monfils (PRL-FDF-MCC). – *Je viens d'entendre avec intérêt Mme Nyssens qui termine son intervention en disant qu'elle espère que la Chambre va améliorer le texte.*

Croyez-vous, madame Nyssens, qu'à chaque discours de la Chambre, les députés disent que les sénateurs vont améliorer les textes ?

Cela devient un peu fatigant et la pulsion suicidaire de nombreux sénateurs est vraiment morbide. Je souhaiterais que l'on cesse ce petit jeu permanent d'en appeler à l'autre chambre alors que nous savons que notre institution est déjà critiquée.

Mme Jacinta De Roeck (AGALEV). – *Mme Nyssens parle à juste titre des MST. Le plan en matière de soins palliatifs affecte 650 millions aux soins à domicile, 50 millions aux centres de jour et, l'année prochaine, 500 millions aux MRS. Je regrette également qu'aucun montant ne soit prévu pour les MST. Mais c'est au total plus d'un milliard qui est affecté aux soins palliatifs, ce qui n'est pas négligeable.*

La psychiatrie est actuellement réformée en profondeur. Les parlementaires doivent anticiper la réforme des MSP et remettre, le moment venu, sur le tapis les remarques formulées aujourd'hui et auxquelles tout le monde souscrit.

Mme Myriam Vanlerberghe (SP.A). – *La longueur de l'intervention ne dit rien sur l'attitude à l'égard de la proposition. Je ne m'attends pas à ce que se dégage jamais un consensus général sur la proposition relative à l'euthanasie mais la situation est différente pour celle que nous examinons aujourd'hui.*

Pour tous les partis, les soins palliatifs constituent une forme indispensable de soins grâce auxquels les patients atteints d'une maladie incurable peuvent conserver une qualité de vie et une autonomie aussi bonnes que possible. Nous défendons un accès complet et égal aux soins palliatifs. La proposition garantit ce droit. Les soins palliatifs sont une solution idéale à la situation pénible que vivent de nombreux patients

bevinden.

De palliatieve zorg is een specialiteit die de nodige opleiding en vorming van de zorgverstrekkers vereist. Wij pleiten er dan ook voor dat deze toch wel recente vorm van verzorging wordt opgenomen in alle opleidingen en navormingen van zorgverstrekkers die in contact kunnen komen met ongeneeslijk zieke patiënten.

De kennis over palliatieve zorg moet ter beschikking staan van alle patiënten. Daarom is het beter dat de vertrouwenspersoon van de patiënt hem de nodige informatie kan geven, of dat nu de huisarts, de specialist of de verpleegkundige is. Die persoon moet wel echt het vertrouwen van de patiënt hebben om over palliatieve zorg te kunnen praten. We mogen niet vergeten dat een patiënt ook wel weet wat palliatieve zorg betekent. Het is voor een patiënt vaak bijzonder moeilijk om te aanvaarden dat er geen curatieve zorg meer gegeven wordt. Het is van groot belang dat de patiënt zo volledig mogelijk geïnformeerd wordt, zodat hij voor zichzelf kan uitmaken of de palliatieve zorg de levenskwaliteit die hij voor zichzelf had bepaald, kan verzekeren.

Als wij palliatieve zorg als een recht beschouwen, moeten we uiteraard in een voldoende aanbod voorzien.

Ik ben het met mevrouw van Kessel eens dat we de verplichting hebben dit recht te waarborgen. Niemand in het halfroond zal dat betwisten. Het is ook jammer, zoals mevrouw Leduc onderstreepte, dat de media en sommige partijen het debat gebruiken om de indruk te wekken dat de voorstanders van euthanasie een goede palliatieve zorgverstrekking niet belangrijk vinden.

In een democratie hebben we de plicht om voor iedereen te zorgen, of iemand nu doodziek, ziek of gezond is. Wij zullen blijven zeggen dat het debat over euthanasie niets te maken heeft met ons pleidooi voor een maximale zorg. Maar die maximale zorg gaat tot op het punt dat de patiënt het niet verder aankan en de zorg weigert. Daar splitsen de wegen.

De regering deed inzake de palliatieve zorg reeds grote inspanningen. Iedereen erkent dit. Maar omdat de rusthuizen de beloofde 500 miljoen niet krijgen, wordt alle aandacht daarop gevestigd en niet op al die dingen die zijn gebeurd en vroeger nog nooit waren gerealiseerd.

De regering heeft een palliatief thuiszorgforfait ingevoerd van ongeveer 20.000 frank per maand, voor een totaal budget van ongeveer 400 miljoen.

De palliatieve equipes hebben extra financiële mogelijkheden gekregen om hun opdracht uit te voeren, zodat ze meer patiënten kunnen bijstaan en ondersteunen. Die sterke verhoging is er gekomen omdat de rustoorden in het circuit van die equipes kunnen zitten. Dat wordt vergeten. Een rustoord moet dus geen eigen dienst hebben, maar kan samenwerken met de samenwerkingsverbanden en de equipes.

De samenwerkingsverbanden die de palliatieve zorg in elke regio organiseren en coördineren, worden verder uitgebouwd. Ook daar gelden nieuwe verhoogde bedragen. Er wordt ook een deeltijdse psycholoog ingeschakeld.

Een passende en kwalitatief hoogstaande thuisverpleging voor

incurables. Ils requièrent la formation nécessaire de la part des dispensateurs de soins. Nous préconisons donc que cette forme récente de soins soit intégrée dans toutes les formations et dans la formation continue des dispensateurs de soins pouvant entrer en contact avec des patients atteints d'une maladie incurable.

Les connaissances en matière de soins palliatifs doivent être mises à la disposition de tous les patients. C'est pourquoi il est préférable que la personne de confiance du patient puisse lui donner les informations nécessaires, qu'il s'agisse du médecin généraliste, du spécialiste ou de l'infirmier. Il faut que cette personne bénéficie réellement de la confiance du patient. N'oublions pas que le patient sait ce que signifient les soins palliatifs. Il est souvent particulièrement difficile pour un patient d'admettre qu'on ne dispense plus de soins curatifs. Le patient doit être informé le plus complètement possible, pour qu'il puisse lui-même déterminer si les soins palliatifs peuvent lui assurer la qualité de vie qu'il se fixe. Si nous considérons les soins palliatifs comme un droit, nous devons bien sûr en assurer une offre suffisante.

Je partage l'avis de Mme van Kessel quand elle dit que nous avons le devoir de garantir ce droit. Personne dans cet hémicycle ne le contestera. Il est aussi regrettable, comme l'a souligné Mme Leduc, que les médias et certains partis se servent du débat pour donner l'impression que les partisans de l'euthanasie n'accordent pas d'importance à des soins palliatifs de qualité.

Dans une démocratie, nous avons le devoir de prendre soin de toute personne, qu'elle soit incurable, malade ou en bonne santé. Nous continuerons à dire que le débat sur l'euthanasie n'a rien à voir avec notre plaidoyer en faveur de soins maximaux. Mais il arrive qu'à un moment donné, le patient ne puisse plus les endurer et les refuse. C'est là que les chemins se séparent.

Le gouvernement a déjà consenti des efforts importants en matière de soins palliatifs. Chacun le reconnaît. L'attention se focalise toutefois sur les 500 millions promis que les maisons de repos ne reçoivent pas et non sur les réalisations.

Le gouvernement a instauré un forfait pour soins palliatifs à domicile d'environ 20.000 francs par mois, ce qui représente un budget total d'environ 400 millions.

Les équipes palliatives ont obtenu des possibilités financières supplémentaires pour s'acquitter de leur mission, de sorte qu'elles peuvent assister et soutenir davantage de patients. Cette augmentation sensible s'explique par le fait que les maisons de repos peuvent faire partie du circuit de ces équipes. On l'oublie. Une maison de repos ne doit donc pas disposer de son propre service mais peut collaborer avec les associations et les équipes.

On continue à développer les associations qui organisent et coordonnent les soins palliatifs dans chaque région. Les montants sont également majorés et il est fait appel à un psychologue à temps partiel.

Des soins palliatifs à domicile adaptés et d'excellente qualité sont garantis à tous les patients par l'introduction d'une indemnité spécifique.

Au début de cette année, l'accompagnement médical et les soins dans les services spéciaux de soins palliatifs des

alle palliatieve patiënten wordt gegarandeerd door het invoeren van een specifieke vergoeding.

De verzorging en de medische begeleiding in de speciale diensten voor palliatieve zorg in de ziekenhuizen zijn sinds het voorjaar verbeterd door extra personeel ter beschikking te stellen. Het betreft opnieuw een budget van meer dan 400 miljoen.

Het remgeld voor huisartsbezoeken bij patiënten die thuis palliatieve zorg krijgen, wordt afgeschaft. Ook dat kost 100 miljoen.

De palliatieve deskundigheid wordt in alle ziekenhuizen verder versterkt. Hiervoor wordt 365 miljoen ter beschikking gesteld.

Dan komen we bij het pijnpunt dat alle vorige maatregelen doet vergeten. Blijkbaar zien de politici vandaag enkel nog het negatieve.

Voor de versterking van de palliatieve deskundigheid in de rusthuizen en de rust- en verzorgingstehuizen was 500 miljoen beloofd. Het uiteindelijke bedrag is inderdaad kleiner dan verwacht. Het gaat echter niet om een halvering, zoals mevrouw van Kessel beweert, vermits er nog geen bedrag was toegekend. Alleen zal in de plaats van de beloofde 500 miljoen maar 200 miljoen worden toegekend. Ook ik ben daar niet gelukkig mee. De reden hiervoor moet echter gezocht worden in de ziekteverzekering. Ik weet wel dat voor sommigen een begroting van 581 miljard zeer veel is en voor anderen juist genoeg.

Mevrouw Jeannine Leduc (VLD). – Er moest een grote achterstand worden opgehaald. We moeten niet kijken wie daarvoor verantwoordelijk is.

Mevrouw Myriam Vanlerberghe (SP.A). – Mevrouw Leduc heeft gelijk. Er is een meningsverschil. Alleen moeten we opletten dat we in de toekomst niet over nog veel meer ruzie moeten maken en komt het erop aan het budget van de ziekteverzekering onder controle te houden. De druk op de regering is enorm, zodat selectieve besparingen nodig zijn. CD&V heeft lang genoeg mee geregeerd om te weten hoe moeilijk het is een dergelijke begroting onder controle te krijgen.

De regering had natuurlijk ook alle uitgaven voor palliatieve zorg met vijf procent kunnen verminderen. Dit is niet gebeurd. Ze heeft ervoor gekozen de laagste prioriteit te geven aan de rustoorden. De ziekenhuizen moeten immers bijkomende palliatieve steun krijgen omdat therapeutische verbetering daar het meest voorkomt. De palliatieve thuiszorg werd versterkt omdat steeds meer mensen thuis verzorgd willen worden. Een van de kernopdrachten van de rustoorden is dat ze stervende mensen goed begeleiden.

Het is correct dat in rusthuizen meer mensen sterven dan elders. Dat houdt uiteraard verband met de leeftijd van wie er verblijft. Betekent dit evenwel dat de rusthuizen zich nu plots moeten specialiseren in stervensbegeleiding? Wat hebben ze de voorbije jaren dan gedaan? We mogen het echt niet voorstellen alsof de rusthuizen geen ervaring hebben of geen specialisme hebben opgebouwd rond stervensbegeleiding. Ik ben het ermee eens dat, als er voldoende middelen zijn, hieraan ook aandacht kan worden besteed, maar als er moet worden bespaard, moet ermee rekening worden gehouden dat

hôpitaux ont été améliorés grâce à l'engagement de personnel supplémentaire. Il s'agit à nouveau d'un budget de 400 millions.

Le ticket modérateur est supprimé pour les visites du généraliste au domicile du patient. Cela aussi coûte 100 millions.

La spécialité palliative est encore renforcée dans tous les hôpitaux. Quelque 365 millions sont affectés à cette mesure.

Nous en arrivons alors à l'ombre que comporte ce tableau, le seul aspect que les responsables politiques semblent voir aujourd'hui.

Cinq cents millions ont été promis pour le renforcement des compétences palliatives dans les maisons de repos et dans les maisons de repos et de soins. Le montant final est en fait moins important que prévu. Seuls 200 millions seront accordés. Cela ne me réjouit pas. On doit en rechercher les raisons dans l'assurance-maladie. Je sais que, pour certains, un budget de 581 milliards est trop important et que, pour d'autres, il est juste suffisant.

Mme Jeannine Leduc (VLD). – *Il fallait rattraper un retard important. Nous ne devons pas chercher qui en est responsable.*

Mme Myriam Vanlerberghe (SP.A). – *Mme Leduc a raison. Il existe une différence d'opinion. Nous devons veiller à maintenir le budget de l'assurance-maladie sous contrôle. La pression sur le gouvernement est énorme et des économies sélectives sont donc nécessaires. Le CD&V a gouverné suffisamment longtemps pour savoir à quel point il est difficile de maintenir un tel budget sous contrôle.*

Le gouvernement aurait bien entendu pu réduire de 5% toutes les dépenses pour les soins palliatifs. Il ne l'a pas fait. Il a choisi de donner la priorité la plus faible aux maisons de repos. Les hôpitaux doivent en effet recevoir un soutien palliatif supplémentaire par ce que c'est chez eux que l'acharnement thérapeutique est le plus fréquent. Les soins palliatifs à domicile ont été renforcés parce que de plus en plus de gens veulent être soignés chez eux. L'une des missions centrales des maisons de repos est de bien accompagner les mourants.

Il est vrai que plus de personnes meurent en maison de repos qu'ailleurs. C'est évidemment lié à l'âge de ceux qui y séjournent. Cela signifie-t-il pour autant que les maisons de repos doivent soudain se spécialiser dans l'accompagnement des mourants? Qu'ont-elles fait ces dernières années? On ne peut tout de même pas considérer qu'elles n'ont acquis aucune expérience dans l'accompagnement des mourants. Je suis d'accord pour dire que s'il y a suffisamment de moyens, il faut aussi leur accorder de l'attention mais s'il faut économiser, il faut tenir compte du fait que les maisons de repos ont plus d'expérience que les hôpitaux dans ce

in de rusthuizen meer ervaring op dat vlak bestaat dan in ziekenhuizen.

Mevrouw Ingrid van Kessel (CD&V). – In het wetsvoorstel gaat het om het recht op palliatieve zorg voor iedereen. CD&V vindt dat essentieel. Daarom mag in die sector nergens worden bespaard. Mevrouw Vanlerberghe beweert dat we tevreden moeten zijn, want dat ook een lineaire besparing van vijf percent mogelijk was geweest.

Het vastleggen van het recht op palliatieve zorg voor eenieder betekent dat in elke setting de patiënten recht hebben op goede palliatieve zorgverlening. Op de PVT's ben ik niet dieper ingegaan, omdat ik begrepen heb dat de palliatieve functie in een psychiatrisch verzorgingstehuis wordt uitgesteld, wat ik betreurt, maar bij een eerste besparingsronde halveren wat men beloofd heeft voor de RVT's, vind ik onaanvaardbaar.

Het is correct dat de regering heel wat maatregelen heeft genomen voor de uitbouw van de palliatieve zorg in de andere sectoren. Ik heb die sectoren ook opgesomd en mevrouw Vanlerberghe heeft er de bedragen aan toegevoegd, wat uiteraard haar recht is en zelfs haar plicht als lid van de meerderheid. Beweren dat ik het positieve niet zou zien, kan evenwel absoluut niet uit mijn toespraak worden afgeleid.

Mevrouw Jacinta De Roeck (AGALEV). – Het stoort me dat aldor de nadruk wordt gelegd op de besparing.

In de RVT's werd inderdaad veel kennis opgebouwd. Wat mevrouw Vanlerberghe zegt, is correct. Als er al mensen zijn die aan palliatieve zorgverlening kunnen doen, zijn het wel de verpleegkundigen in een RVT. Maar ook mevrouw van Kessel heeft gelijk. Die verpleegkundigen hebben niet voldoende tijd om palliatieve zorg toe te dienen. Iemand palliatief begeleiden duurt meer dan dubbel zo lang als een gewone verzorging.

Het is niet juist te doen uitschijnen dat het probleem ontstaan is ingevolge de noodzakelijke besparingen. Het probleem bestaat al jaren en al die tijd was er te weinig solidariteit en begrip. We moeten eindelijk durven toe te geven dat de maatschappij vergrijst en dat we dus zullen worden geconfronteerd met een toename van de behoefte aan palliatieve zorgverlening. Dat zal de kosten opdrijven, maar ieder van ons zal hiertoe zijn steentje moeten bijdragen.

Mevrouw Ingrid van Kessel (CD&V). – In de ouderensector wordt vandaag 1,2 miljard bespaard!

Mevrouw Myriam Vanlerberghe (SP.A). – Ik blijf zeggen dat het woord "besparen" slecht gekozen is. Er kan niet worden bespaard op iets wat voordien nog niet bestond. Er wordt gewoon minder gegeven dan gepland of gehoopt werd. Minister Vandenbroucke en minister Aelvoet willen echt wel meer geven, maar het kan niet. Ik hoor het graag zeggen dat er daar niet bespaard mag worden, maar dat horen we ook in de psychiatrie, in de ziekenhuizen enzovoorts. Geen enkele sector zegt dat er bespaard kan worden. Dat wordt dus moeilijk als men een budget onder controle moet brengen. Ministers moeten keuzes maken. Aan politiek doen, een beleid voeren is kiezen. Wij kunnen hun keuzes betreuren, maar op een ander systeem zou ook veel commentaar zijn gekomen. Ik vraag me af of het niet een beetje overdreven is

domaine.

Mme Ingrid van Kessel (CD&V). – *La proposition de loi parle du droit de tous aux soins palliatifs. Pour le CD&V, c'est essentiel. On ne peut donc économiser nulle part dans ce secteur. Mme Vanlerberghe dit que nous devons être satisfaits car on aurait aussi pu procéder à une économie linéaire de 5%.*

Prévoir le droit aux soins palliatifs pour tous signifie que les patients ont droit à des soins palliatifs de qualité partout. Je peux comprendre qu'on reporte la fonction palliative dans une maison de soins psychiatriques mais réduire de moitié ce qu'on a promis me paraît inacceptable.

Il est exact que le gouvernement a pris de nombreuses mesures pour le développement des soins palliatifs dans les autres secteurs. J'ai énuméré ces secteurs et Mme Vanlerberghe a indiqué les montants, ce qui est son droit, voire son devoir, en tant que membre de la majorité. On ne peut toutefois en aucun cas déduire de mon exposé que je ne vois pas les aspects positifs.

Mme Jacinta De Roeck (AGALEV). – *Ce qui me dérange, c'est qu'on mette ainsi l'accent sur les économies.*

Dans les MRS, on a en effet acquis beaucoup de connaissances. Ce que dit Mme Vanlerberghe est exact. S'il est des personnes qui s'y connaissent en soins palliatifs, ce sont bien les infirmiers des MRS. Mais Mme van Kessel a aussi raison. Ce personnel soignant n'a pas assez de temps pour dispenser ces soins, qui prennent plus du double du temps d'un soin normal.

Il est faux de faire croire que le problème provient de la nécessité de faire des économies budgétaires. Il existe depuis des années. Nous devons admettre que la société vieillit et que nous serons de plus en plus confrontés à l'augmentation des besoins en soins palliatifs. Cela donnera lieu à une augmentation des coûts et chacun d'entre nous devra y apporter sa contribution.

Mme Ingrid van Kessel (CD&V). – *On économise aujourd'hui 1,2 milliards dans le secteur des personnes âgées !*

Mme Myriam Vanlerberghe (SP.A). – *Je persiste à dire que le mot « économiser » est mal choisi. On ne peut faire des économies sur quelque chose qui n'existe pas. On donne simplement moins que prévu ou espéré. Les ministres Vandenbroucke et Aelvoet seraient disposés à donner plus mais ce n'est pas possible. Aucun secteur ne se dit prêt à subir des économies. La situation est donc difficile quand il faut maîtriser un budget. Les ministres doivent faire des choix. Faire de la politique, gérer, c'est faire des choix. Nous pouvons les regretter mais d'autres choix auraient également soulevé de nombreux commentaires. Je me demande s'il n'est pas un peu excessif de dire que les maisons de repos vivent un drame. Je ne le crois pas. Je respecte l'expérience inégalée qu'ont les maisons de repos dans les contacts avec des*

te beweren dat er in de rusthuizen een groot drama is gebeurd. Ik geloof dat niet. Ik heb respect voor de enorme ervaring die de rusthuizen hebben met de omgang met mensen aan het einde van hun leven. Ik zou het niet kunnen. Er is daar veel meer ervaring aanwezig dan elders en als er dan toch keuzes moeten worden gemaakt dan was het beter het palliatief forfait uit te stellen. Ik weet niet of de CD&V het anders had gedaan.

Mevrouw Ingrid van Kessel (CD&V). – Absoluut!

Mevrouw Myriam Vanlerberghe (SP.A). – Dat kan, maar dan waren er andere besparingsmaatregelen getroffen.

Wij vinden integendeel dat de regering met haar beleid bewijst dat ze palliatieve zorg als een prioriteit beschouwt. Ze doet enorme inspanningen, ook al wil men dit alles nu negatief voorstellen.

Het wetsvoorstel zorgt er ook voor dat dit zo blijft en dat is natuurlijk heel belangrijk. Het geeft de ministers de opdracht het beleid rond palliatieve zorg als een prioritair punt in de gezondheidszorg te blijven beschouwen. Dat is niet evident, maar met deze wetgeving kan de regering gewoon niet anders.

De wet voorziet ook in een maximale informatie van de patiënt. Daarbij moet worden aangestipt dat deze informatie altijd aangepast moet zijn aan de toestand van de patiënt en aan wat hij aankan. Het is een absoluut recht, maar we zijn nooit zover gegaan het een plicht te noemen, want, zoals ik al zei, voor sommige mensen is een dergelijke boodschap heel erg.

Iedereen is het erover eens dat het wetsvoorstel een belangrijk vorm van zorg behandelt en in tegenstelling tot wat sommigen beweren, is het onmogelijk een zeer gedetailleerde tekst op te stellen. Ook voor de gemeenschappen is op dit gebied een belangrijke taak weggelegd en bovendien kunnen we de medische wetenschap en de creativiteit van de artsen niet beknotten. We kunnen dus moeilijk zelf voor dokter spelen en lijsten opmaken, zoals gisteren in het kader van het euthanasiedebat al werd gezegd. Beter is het de hulpverleners uit te nodigen het kader dat we uitteken, maximaal in te vullen.

De wet kan eigenlijk in één zin worden samengevat: palliatie is voor iedere patiënt even belangrijk en wie er behoefte en nood aan heeft, moet het kunnen krijgen.

Wie beweert dat het voorstel betreffende palliatieve zorg minder belangrijk is dan dit betreffende euthanasie liegt. Dat past in het kraam van diegenen die proberen met alle middelen de indieners van het wetsvoorstel betreffende euthanasie in een slecht daglicht te plaatsen, door te beweren dat het gemakkelijker is euthanasie toe te passen dan palliatieve zorg aan te bieden. Ik hoop dat deze discussie na de gedachteswisseling van vandaag definitief wordt gesloten.

Palliatieve hardnekkigheid tegen de wil van de patiënt is ontoelaatbaar. Als patiënten daarvoor moeten worden behoed en als de wil van elke patiënt moet worden gerespecteerd is het nodig naast palliatieve zorg ook euthanasie wettelijk te regelen.

De heer Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – Als gewezen arbeidsgeneesheer ben ik verbaasd over de

personnes en fin de leur vie. Je ne pourrais pas le faire. S'il fallait opérer des choix, il aurait été préférable de différer le forfait pour soins palliatifs. Je ne sais pas si le CD&V aurait agi autrement.

Mme Ingrid van Kessel (CD&V). – Absolument !

Mme Myriam Vanlerberghe (SP.A). – C'est possible mais il y aurait alors eu d'autres mesures d'économie. Nous estimons au contraire que le gouvernement prouve, par sa politique, qu'il considère les soins palliatifs comme une priorité.

La proposition de loi veille à ce que cette préoccupation ne diminue pas. Elle charge les ministres de continuer à considérer la politique en matière de soins palliatifs comme une priorité des soins de santé. Avec cette législation, le gouvernement ne peut tout simplement pas faire autrement.

La loi prévoit aussi une information maximale du patient. Il faut souligner que cette information doit toujours être adaptée à l'état du patient. C'est un droit absolu mais nous ne sommes jamais allés jusqu'à l'appeler un devoir car certains jugent un tel message très grave.

Chacun reconnaît que la proposition traite d'une forme importante de soins et il est impossible d'élaborer un texte très détaillé. Une mission importante est également dévolue aux Communautés et nous ne pouvons rogner les ailes de la science médicale et réfréner la créativité des médecins. Mieux vaut inviter les dispensateurs de soins à remplir au maximum le cadre que nous traçons.

La loi se résume en fait en une phrase : les soins palliatifs sont aussi importants pour chaque patient et celui qui en a besoin doit pouvoir les obtenir.

Celui qui prétend que la proposition sur les soins palliatifs est moins importante que celle relative à l'euthanasie ment. Cela arrange ceux qui veulent discréditer les auteurs de la proposition en affirmant qu'il est plus facile de pratiquer l'euthanasie que de donner des soins palliatifs. J'espère que l'échange de vues d'aujourd'hui a définitivement clos cette discussion.

L'acharnement palliatif contre la volonté du patient est intolérable. Si les patients doivent en être prémunis et si la volonté de chaque patient doit être respectée, il faut que la loi règle et les soins palliatifs, et l'euthanasie.

M. Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – Je dirai tout d'abord mon étonnement, en qualité d'ancien médecin du

middeleeuwse werkwijze van de parlementsleden. We bespreken het delicate probleem van de gezondheidszorg, terwijl we avondvergaderingen houden, die nefast zijn voor de gezondheid en voor de aandacht. Ik hoop dat de bezinning die thans wordt gehouden over de werkwijze van de Senaat een belangrijke verbetering terzake tot gevolg zal hebben.

De heer Philippe Mahoux (PS). – *In de Middeleeuwen leefden de mensen minder lang...*

De heer Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – *Inderdaad, maar dat was om andere redenen. De epidemiologische curve van de duur van de politieke loopbaan van parlementsleden en van hun levenskwaliteit zou in dat opzicht verhelderend zijn.*

Ik kom terug tot mijn uiteenzetting. De aandacht voor de verzorging van ongeneeslijk zieken en van personen in de stervensfase, alsook de nieuwe mogelijkheden inzake fysieke pijnverlichting en psychologische en morele begeleiding die de palliatieve zorg biedt, behoren tot de opvallendste ontwikkelingen die de geneeskunde de laatste jaren heeft gekend.

Vroeger werden patiënten met een ongeneeslijke ziekte aan hun lot overgelaten.

Als vandaag een curatieve behandeling geen heil meer biedt, kan de palliatieve zorg de patiënt en zijn naasten nog uitzicht bieden op uren of dagen zonder te veel pijn, op samenzijn en persoonlijke ontwikkeling.

De wetenschappelijke vooruitgang op het gebied van pijnbehandeling draagt sterk bij tot de vooruitgang inzake palliatieve zorg. Er zijn verschillende fasen in de palliatieve zorg: de actieve palliatieve zorg, bedoeld om de ontwikkeling van de ongeneeslijke ziekte te vertragen, de symptomatische palliatieve zorg, bedoeld om de verwickelingen van de ziekte te beheersen en ten slotte de terminale palliatieve zorg, die gericht is op het comfort en de verlichting van de patiënt in zijn laatste ogenblikken.

Dankzij het werk van de pioniers, onderzoekers en gespecialiseerde teams, de getuigenissen van patiënten en hun naasten en de hulp van vrijwilligers hebben we een beter inzicht gekregen in de menselijke, psychologische en morele begeleiding van ongeneeslijk zieke patiënten in hun laatste levensfase.

Vooraleer verpleegkundigen werden ingeschakeld in de palliatieve zorg, begrepen we veel minder van de reacties en de noden, enerzijds van de verpleegkundigen zelf, en anderzijds van de naasten van de patiënt die geconfronteerd werden met het lijden van andere mensen in stervensfase.

De opgedane kennis en ervaring hebben ook aangetoond dat de palliatieve zorg de gehele geneeskunde menselijker kan maken. In die zin is de uitdrukking “palliatieve cultuur” gebruikt.

Voortaan moet een patiënt niet meer noodzakelijk ongeneeslijk ziek zijn om aanspraak te kunnen maken op een efficiënte pijnbehandeling, maximaal comfort en een menselijkere omgeving.

Door de integratie van de palliatieve zorg in de gehele zorgverstrekking worden de palliatieve zorgteams en de

travail, face aux procédures un peu moyenâgeuses affectant le travail des parlementaires, au détriment de leur santé. Nous évoquons la délicate question des soins de santé en tenant des séances nocturnes, dans des conditions préjudiciables à l'attention. J'espère que la réflexion en cours quant à la manière de travailler du Sénat débouchera sur une amélioration significative en la matière.

M. Philippe Mahoux (PS). – *On vivait bien moins longtemps au Moyen Âge...*

M. Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – *Certes, mais pas pour les mêmes raisons. La courbe épidémiologique de la durée de vie politique des parlementaires et de leur qualité de vie serait sans nul doute révélatrice, cela dit en toute sympathie puisqu'au fond, je me préoccupe de notre santé commune.*

J'en reviens à mon intervention. Le développement assez récent de l'attention portée aux soins des malades incurables et des personnes en fin de vie et les nouvelles possibilités de soulagement physique et d'accompagnement psychologique et moral offertes par les soins palliatifs représentent une des évolutions les plus remarquables de la médecine de ces dernières années. Cette évolution positive est évidemment liée aux progrès des connaissances médicales en soins globaux prodigués aux patients incurables.

Autrefois, le patient atteint d'un mal incurable était jugé perdu et donc, on estimait qu'il n'y avait plus grand-chose à faire. Beaucoup se souviennent des récits pathétiques de familles expliquant que seule une infirmière poussait encore la porte de la chambre de leur proche mourant. Combien de détresses dramatiques n'ont-elles pas été vécues à la suite de ces situations d'abandons évitables ?

Aujourd'hui, au contraire, grâce au travail et aux recherches des pionniers en soins palliatifs, nous savons qu'au moment où les efforts curatifs sont dépassés, en ce sens qu'ils provoqueraient davantage de malheurs que de bénéfices au patient, des soins palliatifs hautement qualifiés, requérant des compétences techniques et humaines approfondies, sont accessibles en vue d'offrir au patient et à ses proches des heures, des jours, sans trop de souffrances, étant acquis que ces efforts peuvent conserver au patient des capacités relationnelles et des temps de rencontre, de réflexion et d'évolution personnelle.

Alors que le patient se rapproche de la mort beaucoup plus vite que le commun des mortels, il arrive que grâce aux soins palliatifs modernes, sa vie puisse encore prendre une dimension existentielle et relationnelle plus dense durant la succession des instants de vie qui lui restent à parcourir. Les progrès scientifiques réalisés dans le traitement des douleurs contribuent fortement aux avancées en soins palliatifs et vice versa. Nous pouvons distinguer plusieurs phases dans les soins palliatifs : soins palliatifs actifs, visant à ralentir l'évolution de la maladie incurable, soins palliatifs symptomatiques, quand ils ne visent plus à prolonger la vie mais à maîtriser le mieux possible les complications de la maladie, soins palliatifs terminaux enfin, centrés sur le confort et le soulagement lors des moments ultimes du patient.

Le travail des pionniers, celui des chercheurs et des équipes spécialisées, les témoignages des patients et de leurs proches,

dialogo met de andere diensten van de verzorgingsinstellingen begunstigd.

Toch betreuren we dat er nog altijd niet voldoende opleiding voor palliatieve zorg wordt gegeven en dat er nog ongelijkheid bestaat tussen faculteiten voor geneeskunde en in de paramedische beroepen.

Dat is wel gedeeltelijk een gemeenschapsbevoegdheid, maar normen van de federale overheid moeten ervoor zorgen dat de verpleegkundigen die patiënten in stervensfase begeleiden een gepaste opleiding hebben genoten en permanente bijscholingen kunnen volgen met de steun van de lokale platformen voor palliatieve zorg. De coördinatiemaatregelen bedoeld in artikel 5 van het wetsvoorstel zullen moeten verduidelijken hoe voor de nodige opleiding kan worden gezorgd.

Met de goedkeuring van artikel 6 hebben de verenigde commissies ook gewezen op het belang dat ze hechten aan de psychologische en menselijke steun, niet alleen voor de patiënt en zijn naasten, maar ook voor de verpleegkundigen die de ongeneeslijk zieke in zijn stervensfase begeleiden. Die begeleiding vergt immers enorm veel energie.

Sommigen vonden de formulering van artikel 6 nogal naïef. Ik vind dat ze getuigt van gevoeligheid.

Sommigen hadden ook kritiek op het feit dat de tekst over palliatieve zorg korter is dan die van het wetsvoorstel betreffende de euthanasie. Ik denk dat ze de problematiek verkeerd hebben begrepen. Het gaat hier immers om een voorstel van kaderwet, zoals de Franse wet die in mei 1999 door de Assemblée nationale française is aangenomen. Net als ons voorstel wil deze wet het recht op palliatieve zorg verzekeren. Ons voorstel bevat tien artikelen, het Franse elf, het aantal bladzijden is hetzelfde.

De gezondheidszorg evolueert snel. We moeten dus zorgen dat we voldoende mogelijkheden hebben om ons snel aan te passen aan de vooruitgang van de geneeskunde, zoals de ministers van Volksgezondheid en van Sociale Zaken terecht gevraagd hebben.

Een kaderwet leek dan ook een verstandige aanpak om de palliatieve zorg te integreren in het geheel van zorgverlening, zoals de heer Mahoux en andere sprekers al beklemtoonden. In dat systeem van zorgverlening kunnen de verschillende partners van de ziekte- en invaliditeitsverzekering geregeld overleg plegen.

Iedereen is het ermee eens dat deze begroting streng moet worden beheerd, elke frank die wordt uitgegeven, moet naar de gezondheidszorg gaan. Sommige verklaringen van vooraanstaande Vlaamse liberalen schoten deze doelstelling voorbij.

ainsi que l'aide de bénévoles ont, par ailleurs, permis l'acquisition d'une connaissance beaucoup plus fine des compétences de « savoir-être » favorables à l'accompagnement humain, psychologique et moral des patients incurables vivant la dernière étape de leur vie.

De plus, avant l'engagement de soignants dans le domaine des soins palliatifs, nul n'avait été aussi loin dans la compréhension des réactions et des besoins, d'une part, des soignants eux-mêmes et, d'autre part, des proches des patients, confrontés à la souffrance d'autres êtres humains en train de mourir.

Les connaissances et l'expérience acquises ont aussi montré tout l'apport en termes d'humanisation que les soins palliatifs peuvent offrir à l'ensemble de la médecine. C'est en ce sens que l'expression « culture palliative » a été utilisée.

Retenons que l'acquis des soins palliatifs doit pouvoir éclairer et irriguer l'ensemble de la qualité et des efforts d'humanisation des soins de santé. On ne devrait jamais plus devoir attendre d'être un patient incurable en soins palliatifs pour, enfin, bénéficier d'un traitement anti-douleur suffisant, de soins de confort optimum et d'un environnement relationnel pleinement humanisé.

Il reste étonnant que certains grands thérapeutes, au sommet du savoir technique, croient encore à la légende selon laquelle le « savoir-être » et une capacité relationnelle empathique sont innés, alors qu'ils sont surtout le fruit d'un apprentissage professionnel.

Ce souci de ne pas isoler les soins palliatifs, de les laisser en continuité avec les autres possibilités de soins, conduit à privilégier les équipes d'appui palliatif – ce qu'on appelle les équipes mobiles – et le dialogue avec l'ensemble des autres services des institutions de soins.

On ne peut cependant que regretter la persistance d'insuffisances et d'inégalités, dans les formations en soins palliatifs, entre facultés de médecine et au sein des professions paramédicales.

Une partie des compétences relève bien sûr des communautés, mais les normes fédérales – il faut insister en ce sens – doivent viser à ce que tous les soignants qui accompagnent des patients en fin de vie aient pu bénéficier des formations adéquates et puissent poursuivre une formation permanente, avec le soutien des plates-formes locales de soins palliatifs. La façon de répondre à ces besoins de formation devra être précisée dans la mise en œuvre des mesures de coordination prévues à l'article 5 de la proposition de loi.

En votant l'article 6, les commissions réunies ont également montré l'importance qu'elles accordaient à l'appui psychologique et humain, non seulement au patient et à ses proches, mais également au soignant qui accompagne le patient incurable en fin de vie. On ne mesure pas encore assez – le peut-on totalement ? – quelle mobilisation d'énergie humaine est nécessaire pour cet accompagnement.

Certains ont vu, dans la formulation de l'article 6, une certaine naïveté de la part du législateur. Selon moi, celui-ci montre, au contraire, une grande sensibilité. Le temps et la qualité des auditions y ont certainement contribué, mais également les visites effectuées par de nombreux

De heer Alain Destexhe (PRL-FDF-MCC). – *Mijnheer Galand, u moet niet alle debatten door elkaar halen.*

De heer Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – *Dat doe ik niet, maar ik wil niet dat platonische teksten worden goedgekeurd. Als parlamentsleden zijn wij de publieke opinie verantwoording verschuldigd, vooral over dramatische situaties als deze die we thans bespreken. Ik twijfel er niet aan dat de heer Destexhe, met zijn ervaring in de geneeskunde, ertoe zal bijdragen dat elke frank correct wordt besteed.*

De heer Alain Destexhe (PRL-FDF-MCC). – *Vindt u dat wij vandaag over een platonische tekst stemmen?*

De heer Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – *De onzekerheid over de benodigde middelen brengt de concrete realisatie in het gedrang. Wij hebben ook een pedagogische rol ten opzichte van de publieke opinie. Deze situatie treft slechts een klein aantal burgers. Als verkozenen moeten wij ervoor zorgen dat een meerderheid van de publieke opinie deze minderheid steunt, ook al zijn daar kosten aan verbonden. Wij moeten haar zonnodig uitleggen dat het beter is een frank meer te besteden voor palliatieve zorg, dan bijvoorbeeld voor vakanties.*

De heer Michel Barbeaux (PSC). – *Mijnheer Destexhe, deze tekst zal platonisch blijven als de regering niet de nodige*

commissaires dans bon nombre de services de soins palliatifs.

D'aucuns ont aussi critiqué la brièveté du texte « soins palliatifs » par rapport à la proposition de loi relative à l'euthanasie. C'est, à mon sens, une appréhension erronée de la problématique. Il s'agit ici d'une proposition de loi-cadre, qui présente d'ailleurs plusieurs similitudes avec la loi française adoptée par l'Assemblée nationale française en mai 1999. Tout comme la proposition en discussion ici, cette loi vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ; la proposition en discussion comprend dix articles, la loi française, onze, pour un nombre équivalent de pages.

En matière de soins de santé, les évolutions sont rapides. Il faut donc préserver des possibilités d'adaptation rapide aux progrès de la médecine, comme l'ont demandé, à juste titre, les ministres de la Santé publique et des Affaires sociales.

Une loi d'orientation, une loi-cadre semblait donc une approche raisonnable, qui inscrit bien les soins palliatifs dans l'ensemble du système de soins, ce que M. Mahoux et d'autres intervenants ont indiqué. C'est dans ce système de soins que peuvent avoir lieu les concertations régulières entre les différents partenaires de l'assurance maladie-invalidité. Or, comme j'ai déjà eu l'occasion de le dire, j'ai été choqué par des déclarations émanant de certains responsables libéraux néerlandophones qui évoquaient des perspectives inquiétantes pour l'avenir des budgets de l'assurance maladie-invalidité.

Tout le monde s'accorde pour dire qu'il faut une gestion serrée de ces budgets ; un franc dépensé doit l'être pour la santé et non pour autre chose. Mais certaines déclarations dépassaient nettement cet objectif.

M. Alain Destexhe (PRL-FDF-MCC). – *Monsieur Galand, il ne faudrait pas mélanger tous les débats.*

M. Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – *Je ne mélange pas tous les débats, mais je ne veux pas que l'on vote des textes platoniques. Nous, parlementaires, sommes particulièrement responsables devant l'opinion publique, d'autant plus dans des situations aussi dramatiques que celles dont il est question. Je ne doute pas, monsieur Destexhe, que vous contribuerez, grâce notamment à votre expérience comme gestionnaire de la santé, à faire en sorte que tout franc soit dépensé correctement.*

M. Alain Destexhe (PRL-FDF-MCC). – *Considérez-vous que l'on vote aujourd'hui un texte platonique ?*

M. Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – *La mise en doute des budgets nécessaires met aussi en cause la réalisation concrète. Nous avons un rôle pédagogique vis-à-vis de l'opinion publique, car l'enjeu démocratique est le suivant ; dans ce type de situations, seul un petit nombre de citoyens est touché. Nous, les élus, devons veiller à ce qu'une majorité de l'opinion publique – puisque nous sommes fort heureusement dans un pays démocratique – soutienne cette minorité, y compris dans les coûts que cela implique. Il nous appartient, si nécessaire, de lui expliquer qu'il est préférable de consacrer un franc de plus aux soins palliatifs plutôt qu'aux vacances, par exemple.*

M. Michel Barbeaux (PSC). – *Monsieur Destexhe, ce texte restera platonique si le gouvernement ne consacre pas les*

middelen uittrekt in de begroting voor het jaar 2002.

De heer Alain Destexhe (PRL-FDF-MCC). – *Het is al te gemakkelijk te zeggen dat de begroting maar moet stijgen. Iedereen heeft recht op gezondheidszorg en er meer moeten middelen worden uitgetrokken. Maar iedereen weet dat er keuzes moeten worden gemaakt en dat de palliatieve zorg daar niet aan zal ontsnappen.*

De heer Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – *Ik steun de inspanningen van de heer Vandenbroucke en mevrouw Aelvoet.*

Als gevolg van de werkzaamheden van de commissies voor de Sociale Aangelegenheden en voor de Justitie met betrekking tot palliatieve zorg heeft de regering al beslissingen genomen om de palliatieve zorg beter uit te bouwen. Het is toch merkwaardig dat al concreet gevolg wordt gegeven aan een parlementair debat nog vóór het afgerond is. De ministers hebben publiek gezegd dat ze zich dankzij onze werkzaamheden beter bewust geworden zijn van het probleem. Dat bewijst dat goed parlementair werk – met raadplegingen en openbare debatten – snel tot resultaten kan leiden. Wij moeten er nu voor zorgen dat het plan concreet wordt uitgevoerd en aan de publieke opinie uitleggen wat dat betekent.

Ik wil nog op twee problemen wijzen, waarmee wij allen geconfronteerd worden.

Het eerste is het gebrek aan verpleegkundigen als gevolg van de huidige arbeidsomstandigheden. Het is niet de bedoeling om met een sterk palliatief team het personeelstekort in de andere diensten op te vullen. De verschillende diensten moeten doordrongen worden van de palliatieve zorgcultuur.

Het tweede probleem is dat de meeste burgers thuis willen sterven. Wie vandaag sterk zorgbehoevend is, op het einde van zijn leven of in andere omstandigheden, en thuis verzorgd wil worden, zal meer kosten hebben dan wanneer hij in het ziekenhuis wordt opgenomen, ook al is thuisverzorging goedkoper voor de gemeenschap. Wij moeten daar aandacht voor hebben, want we zijn medeverantwoordelijk voor de toekomst van de begroting van de ziekte- en invaliditeitsverzekering. Als we die ongelijkheid corrigeren, helpen we ook de toekomst van de begroting voor gezondheidszorg veilig stellen.

Het wetsvoorstel betreffende de palliatieve zorg bepaalt in de artikelen 4 en 8 dat het Parlement geregeld moet worden geïnformeerd over de ontwikkeling van de palliatieve zorg naar gelang van de noden van de bevolking. Het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid Louis Pasteur moet daarvoor instaan.

Als de wet wordt uitgevoerd, moeten de parlementsleden dus gegevens krijgen over de vordering van het federaal plan, zodat ze hun democratische controle in goede omstandigheden kunnen uitoefenen en nagaan of de doelstellingen van het plan worden uitgevoerd, ook in de rusthuizen en de rust- en verzorgingstehuizen.

De ministers moeten er ook voor zorgen dat het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid over de nodige middelen en bevoegdheden beschikt.

moyens nécessaires dans le budget 2002.

M. Alain Destexhe (PRL-FDF-MCC). – Nous sommes d'accord, mais il est très facile de faire de la démagogie en matière de santé et de décréter que le budget n'a qu'à augmenter. On est tous d'accord pour dire qu'il faut une égalité dans l'accès aux soins et que le budget doit augmenter. Vous savez comme moi que des arbitrages doivent se faire et que les soins palliatifs n'y échapperont pas.

M. Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – Je tiens à préciser que mes propos sont un appui vigoureux aux efforts de M. Vandenbroucke et de Mme Aelvoet.

Il convient aussi de rappeler qu'à la suite des travaux des commissions des Affaires sociales et de la Justice sur les soins palliatifs, et sans attendre, le gouvernement a déjà pris des dispositions pour renforcer le développement des soins palliatifs. Il est tout de même remarquable qu'un débat entamé par des parlementaires reçoive déjà une réponse concrète avant son issue. Il faut le rappeler sans cesse dans l'opinion publique. Les ministres ont dit publiquement que leur prise de conscience s'était accrue grâce à notre travail. J'y vois la preuve qu'un travail parlementaire bien conçu – avec consultations et débats publics – peut avoir des effets rapides. À nous de nous assurer que ce plan trouve une réalisation concrète et d'expliquer à l'opinion publique ce que cela implique.

Ces dispositions ont été rappelées dans le rapport. Cet effort doit se poursuivre. Je me permets d'évoquer, entre autres, deux problèmes auxquels nous sommes tous confrontés.

Premièrement, la pénurie d'infirmières en activité qui est surtout liée aux conditions actuelles de travail. Il ne s'agit pas d'avoir une équipe mobile étoffée pour aller au secours des services manquant de personnel. Ce serait une contradiction puisqu'on s'efforce d'obtenir que la culture soins palliatifs imprègne aussi les différents services.

La deuxième difficulté, sur laquelle j'ai déjà attiré l'attention, est que la majorité des citoyens souhaite décéder à la maison. Aujourd'hui encore, si vous avez besoin de soins importants à la fin de votre vie, ou en d'autres circonstances, et que vous choisissez de rester à la maison, cela vous coûtera plus cher que si vous êtes hospitalisés, alors que cela coûte moins cher à la collectivité. Nous devons être attentifs à cela puisque nous sommes coresponsables de l'avenir du budget de l'assurance maladie-invalidité. Il est clair que corriger cette inégalité, c'est aussi contribuer à assurer la pérennité du budget des soins de santé.

Heureusement, la proposition relative aux soins palliatifs prévoit en ses articles 4 et 8 une information obligatoire et régulière du Parlement concernant le développement des soins palliatifs en fonction des besoins de la population. L'Institut scientifique de santé publique Louis Pasteur, instance scientifique compétente en matière de santé publique, financée par les pouvoirs publics et sans aucun lien avec des intérêts particuliers, devra assurer une évaluation régulière de ce développement par rapport aux besoins de la population.

Les élus devraient donc disposer, si ce qui est prévu dans la loi est réalisé, des données sur l'état d'avancement du plan fédéral, ce qui devrait leur permettre d'effectuer leur travail de contrôle démocratique dans de bonnes conditions. On

Ik zal het nu hebben over het advies van de Raad van State. Naast zijn algemene opmerkingen suggereerde de Raad van State enkele vormelijke aanpassingen, zoals de vermelding van de volledige benaming van het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid Louis Pasteur. Op de overige opmerkingen is bij de bespreking in de commissie al ingegaan, zodat het voorstel er eenparig is aangenomen.

In wezen wil het voorstel voor elke patiënt het recht op een kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg invoeren in de algemene gezondheidszorg en erop toezien dat dit recht effectief wordt toegepast. Dit voorstel houdt een erkenning in van het werk van de pioniers inzake palliatieve zorg en van de vooruitgang van de geneeskunde inzake verzorging en begeleiding van patiënten aan het levenseinde. De goedkeuring van de tekst is ook een eerbetoon voor de patiënten aan het levenseinde en hun naasten die met hun getuigenis hebben bijgedragen tot dit debat.

Zoals dokter Mullie zei tijdens de hoorzittingen is het een goede zaak dat, via de getuigenissen, de stervenden en de overledenen werden gehoord. Het is de enige manier om tot de kern van het probleem door te dringen. Hij zei ook: "palliatieve zorg is uitgevonden, is opgewekt in ons, door stervende patiënten!"

De heer Alain Destexhe (PRL-FDF-MCC). – *Ik reageer kort op de uiteenzetting van de heer Galand.*

Wat de begroting betreft, zouden we een bron van besparing kunnen vinden door een aantal zieken de mogelijkheid te geven thuis medische bijstand te krijgen. Voor de patiënt is het thans financieel dikwijls interessant om in het ziekenhuis te blijven.

Ik heb nog geen enkele evaluatie gezien van de meerkost van een ziekenhuisverblijf voor de maatschappij. Ik denk echter dat met de vrijgemaakte bedragen bijzonder ambitieuze programma's voor palliatieve zorg kunnen worden gefinancierd. Als parlementsleden kunnen we de mogelijke besparingen moeilijk evalueren. Ik heb dat soort situaties echter zelf meegemaakt in het ziekenhuis waar ik heb gewerkt en ik denk dat veel kan worden gedaan. Het komt minister Vandembroucke toe voorstellen te doen.

Ik ben ervan overtuigd dat de heer Galand mijn standpunt

pourra donc, madame van Kessel, démontrer sa vigilance ou non quant à la réalisation des objectifs du plan, et ce également dans les maisons de repos et les maisons de repos et de soins.

Les ministres devront évidemment veiller à ce que l'Institut scientifique de santé publique dispose des moyens et des compétences nécessaires. Le choix de cet institut évitera de créer une xième structure à partir de rien et de valoriser ce qui existe déjà en matière de santé publique. En effet, le suivi du développement des soins palliatifs doit se situer dans le cadre de celui de l'ensemble des soins de santé. C'est donc un choix judicieux que nous avons fait en tant que législateur en demandant que ce soit l'Institut scientifique de santé publique qui s'occupe de ce suivi.

J'en viens à l'avis du Conseil d'État. En dehors des critiques générales qui appellent des explications, les remarques et suggestions plus précises du Conseil d'État concernent quelques aménagements de forme et non de fond, comme la mention du nom complet de l'Institut scientifique de santé publique Louis Pasteur.

En ce qui concerne les autres remarques, je pense que les réponses se trouvent déjà dans les explications données lors de la discussion en commission, ce qui a d'ailleurs entraîné le vote unanime de la proposition en commission.

Pour l'essentiel, il s'agit d'insérer dans le cadre général de soins de santé un droit aux soins palliatifs de qualité à tout patient qui pourrait en bénéficier et d'assurer un suivi de la mise en œuvre de ce droit. Cette proposition est une reconnaissance de l'œuvre de pionniers en soins palliatifs et des progrès de la médecine en soins et accompagnement des patients en fin de vie. Voter ce texte serait aussi une façon d'honorer les patients en fin de vie et leurs proches qui, par leurs témoignages, ont contribué à ce débat.

Comme je ne peux trouver des paroles plus justes pour conclure que celle du docteur Mullie, lors de son audition au Sénat, je le cite : « C'est une bonne chose, que par notre voix surtout les mourants et les personnes décédées prennent part à ce dialogue. C'est la seule manière de plonger au cœur du problème plutôt que de se contenter d'en parler de manière superficielle. *Palliatieve zorg is uitgevonden, is opgewekt in ons, door stervende patiënten !* »

M. Alain Destexhe (PRL-FDF-MCC). – Je tiens à réagir brièvement à l'intervention de M. Galand.

En matière de budget, on pourrait trouver une source importante d'économies en permettant à une série de personnes malades de rester chez elles, avec une assistance médicale à domicile, et en évitant ainsi leur hospitalisation, laquelle représente un coût très élevé pour la société et très faible pour les personnes concernées. Sur le plan financier, il est souvent intéressant pour le patient de rester à l'hôpital.

Je n'ai encore vu aucune évaluation du coût supplémentaire que constitue pour la société le maintien de ces personnes à l'hôpital, mais je pense qu'avec les sommes dégagées, on pourrait aisément financer des programmes extrêmement ambitieux de soins palliatifs.

En tant que parlementaires, nous pouvons difficilement évaluer les sources d'économies dans ce domaine. J'ai personnellement vécu ce genre de situation et je crois qu'il est

deelt.

De heer Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – Absoluut. De evaluatie is gemaakt door de federaties voor palliatieve zorg. De thuisbehandeling van ernstige gevallen kost naar schatting 4.000 tot 5.000 frank, de behandeling in het ziekenhuis driemaal meer. Bovendien biedt thuisverzorging de patiënt en zijn naasten meer comfort en welzijn.

De heer Yves Buysse (VL. BLOK). – Niemand zal hier de stelling komen betwisten dat het een goede zaak is dat het recht op palliatieve zorg in een wettelijke vorm wordt gegoten. Elke spreker zal wel akkoord gaan met het verder uitbouwen van de palliatieve zorg voor een efficiënte bestrijding van pijn en andere terminale symptomen. Iedereen benadrukt het belang van een goede relatie tussen de patiënt, zijn naasten, de verzorgers en het palliatieve team.

Toch willen wij het tijdstip en de manier waarop dit wetsvoorstel wordt behandeld aan de kaak stellen. Hoe lang is de palliatieve sector niet al vragende partij voor meer duidelijkheid over zijn opdracht, voor extra personeelsleden, voor meer financiële middelen? Plots blijkt het wel mogelijk om een en ander wettelijk te regelen. Maar dan blijkt het pasmunt te zijn voor het doorduwen van een euthanasiewet. Het wetsvoorstel moet dienen als schaamlapje voor het door de strot duwen van wel heel verregaande euthanasiemaatregelen.

Waar de prioriteiten echt liggen bleek duidelijk uit het verzet van de indieners van het euthanasievoorstel, tegen de palliatieve filter. Het amendement daarover kwam er nochtans op uitdrukkelijk en uitgebreid geargumenteed verzoek van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. De maskers vielen helemaal af toen mevrouw Leduc beweerde dat dergelijke verplichting tot palliatieve hardnekkigheid zou leiden. De Federatie zal dat zeker niet appreciëren! Alsof dat nog niet genoeg was, vond iemand de palliatieve filter ook nog onaanvaardbaar duur. Dat kan tellen als waardeoordeel! Net als de eerste reactie typeert dit hoe weinig belang sommige voorstanders van het huidige euthanasievoorstel aan palliatieve zorgverlening hechten.

In tegenstelling tot de euthanasiewet waarbij een feitelijkheid in wetteksten wordt ingeschreven, gaat het bij de palliatieve zorg enkel om een engagement van de regering. Meer dan een engagement bevat dit voorstel in feite niet. De wet geeft een aantal algemene en juiste bepalingen en definities waarbij het meest concrete is dat de bevoegde ministers jaarlijks moeten bevallen van een vooruitgangsrapport en dat een wetenschappelijk instituut een tweejaarlijks rapport moet afgeven.

Iemand heeft maar echt recht op iets, als dat recht afdwingbaar is. Bij euthanasie is dat recht duidelijk omschreven en zijn de voorwaarden concreet uitgewerkt. Dat recht is toepasbaar. Het recht op palliatieve zorg is dat niet, daar moeten we vertrouwen op beloftes van de bevoegde ministers. Elk jaar zullen we moeten afwachten hoeveel middelen daarvoor worden uitgetrokken. Dergelijke gang van zaken belooft niet veel goeds voor de ontwikkeling van een

possible de faire beaucoup de choses. Il appartient au ministre Vandembroucke, notamment, de formuler des propositions en la matière.

Je suis persuadé que M. Galand partage mon point de vue.

M. Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – Tout à fait. L'évaluation a été faite par des fédérations de soins palliatifs. Le traitement de cas lourds à domicile est évalué à 4 à 5.000 francs, alors que le traitement à l'hôpital se situe entre 12 et 15.000 francs. Le rapport est donc d'un à trois. De plus, ce maintien à domicile constitue une source de confort et de bien-être pour le patient et ses proches.

M. Yves Buysse (VL. BLOK). – *Le droit aux soins palliatifs a été coulé dans une loi. C'est une bonne chose que personne ne contestera. Les soins palliatifs devront encore être développés afin de combattre plus efficacement la douleur et d'autres symptômes terminaux. Chaque intervenant a également insisté sur l'importance d'une bonne relation entre le patient, ses proches, les soignants et l'équipe palliative.*

Je voudrais toutefois dénoncer le moment où, et la manière dont est traitée cette proposition de loi. Le secteur palliatif réclame depuis longtemps davantage de clarté sur sa mission ainsi que du personnel et des moyens financiers supplémentaires. Et, soudainement, tout paraît pouvoir être réglé par une loi, mais une loi qui ne doit servir qu'à faire avaler les dispositions très poussées relatives à l'euthanasie.

L'opposition des auteurs de la proposition contre le filtre palliatif montre où se situent vraiment les priorités. L'amendement à ce sujet est pourtant venu à la demande expresse de la Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Les masques sont tout à fait tombés lorsque Mme Leduc a affirmé qu'une telle obligation conduirait à l'acharnement thérapeutique. La Federatie n'appréciera certainement pas ! Et comme si cela ne suffisait pas, on a estimé que le coût du filtre palliatif était inacceptable. En voilà un jugement de valeur ! Cela démontre le peu d'intérêt que les partisans de la loi sur l'euthanasie accordent aux soins palliatifs.

Contrairement à la loi sur l'euthanasie qui inscrit dans les textes un état de fait, il ne s'agit, pour les soins palliatifs, que d'un engagement du gouvernement. La loi contient un certain nombre de dispositions et de définitions générales et justes pour lesquelles les ministres compétents devront accoucher chaque année d'un rapport d'avancement et un institut scientifique devra rédiger un rapport biennal.

On n'a droit à quelque chose que si ce droit est exigible. Dans le cas de l'euthanasie, ce droit est clairement défini et ses conditions sont clairement élaborées. Il est applicable. Le droit aux soins palliatifs ne l'est pas, nous devons nous fier aux promesses des ministres. Cet état de choses ne promet rien de bon pour le développement d'une politique palliative avec une vision d'avenir. Il ne répond en tout cas pas aux attentes du secteur.

Le cadre législatif des soins palliatifs est resté longtemps lettre morte. Le secteur des soins palliatifs n'a donc jamais pu se développer comme il le souhaitait. Depuis longtemps, le Vlaams Blok est convaincu que si on donne la priorité à un développement sérieux des soins palliatifs et à la sédation contrôlée, il y aura beaucoup moins de demandes d'euthanasie.

palliatief beleid met toekomstvisie. Het beantwoordt alleszins niet aan de verwachtingen van de sector. De afwezigheid van de regering vandaag en het gebrek aan aandacht de voorbije dagen stemt me wanhopig over de aandacht en de middelen die de regering in de toekomst aan palliatieve zorg wil besteden.

Fundamenteel in het hele debat is het feit dat het palliatieve wettelijke kader zo lang is uitgebleven. Daardoor heeft de sector de palliatieve zorg nooit kunnen uitbouwen zoals hij had gewild. Al lang is het Vlaams Blok ervan overtuigd dat door prioriteit te geven aan de grondige uitbouw van de palliatieve zorgverlening er veel minder vraag zou zijn geweest naar euthanasie. Niet alleen het Vlaams Blok maar ook tal van palliatieve-zorgartsen zijn ervan overtuigd dat een goede palliatieve zorg en gecontroleerde sedatie het aantal euthanasievragen tot een minimum kan beperken.

Het uitgangspunt van het federaal palliatief plan van de regering is duidelijk. Het is de betrachting om de palliatieve zorg toegankelijk en beschikbaar te maken voor alle terminale patiënten. De zorg moet worden aangeboden op de plaats waar de patiënt voor kiest: ziekenhuis, rusthuis, dagcentrum, maar ook thuis.

Ook onze fractie dringt erop aan dat er een absolute keuzevrijheid moet zijn in de plaats waar de zorg wordt toegediend. Er mag voor de patiënt geen financieel verschil zijn, maar ook geen kwaliteitsverschil.

We kunnen tevens niet om de vaststelling heen dat meer en meer mensen ervoor kiezen om thuis te sterven, in de vertrouwde omgeving, met de steun van de naasten. Verder investeren in een toegankelijke en beschikbare eerstelijnszorg is voor de kwaliteit van de palliatieve thuiszorg prioritair.

Onze fractie is pleitbezorger voor de prioritair uitbouw van de palliatieve thuiszorg, maar vreest tegelijkertijd dat de uitvoering van deze mooie intentie niet makkelijk is. Er zijn een aantal concrete engagementen van de regering op dat vlak, maar volgens ons zal dit verre van genoeg zijn. Het thuiszorgforfait zou niet mogen worden geplafonneerd op zijn huidige niveau en de afschaffing van remgeld zou, mits bepaalde voorwaarden, eveneens moeten gelden voor de bezoeken van specialisten.

Wij maken ons echter de meeste zorgen over het feit dat er wel eens een tekort aan vrouw- en mankracht zou kunnen zijn om de voornemens in de praktijk om te zetten. Tijdens de commissiewerkzaamheden waren zowel getuigen als beleidsmensen op het tekort aan verpleegkundig personeel.

Er bestaat een groot probleem op het vlak van de beeldvorming rond de verpleegkundige. Minister Aelvoet voerde eerder dit jaar een imagocampagne die niet echt een onverdeeld succes kan worden genoemd. Uit een enquête die gevoerd werd bij studenten van het secundair onderwijs bleek de campagne nauwelijks gekend te zijn, en indien ze wel gekend was, dan werden de beelden niet geassocieerd met verpleegkunde. Het aantal inschrijvingen van A2-verpleegkundigen blijkt te verbeteren, het aantal inschrijvingen van A1-verpleegkundigen is heel wat minder belovend. Misschien was het zonder de campagne nog erger geweest. Er is dus een levensgroot probleem. Een dringende herwaardering van het beroep is meer dan noodzakelijk. Een mogelijke doorschuifoperatie van verpleegkundigen uit

Le point de départ du plan palliatif fédéral est évident. Il s'agit de rendre les soins palliatifs accessibles et disponibles pour tous les patients en phase terminale. Ils doivent être dispensés là où le patient le souhaite : à l'hôpital, en maison de repos, en centre de jour mais aussi à la maison. Notre groupe aussi insiste sur une liberté de choix absolue de cet endroit. Le patient ne doit pas être victime d'une différence de prix ou de qualité. De plus en plus de gens choisissent de mourir chez eux, dans un environnement familial, avec le soutien de leurs proches. Continuer à investir dans des soins de première ligne accessibles est prioritaire pour la qualité des soins palliatifs à domicile.

Nous craignons cependant que la concrétisation de cette belle intention ne soit pas chose aisée. Le gouvernement a pris un certain nombre d'engagements mais ce sera loin d'être suffisant. Le forfait de soins à domicile ne devrait pas pouvoir être plafonné à son niveau actuel et la suppression du ticket modérateur devrait aussi s'appliquer, sous certaines conditions, aux visites chez les spécialistes.

Nous éprouvons toutefois les plus grandes inquiétudes quant à une éventuelle pénurie d'hommes et de femmes pour concrétiser les intentions. En commission, tant les témoins que les responsables politiques ont souligné cette pénurie.

L'image des infirmiers et des infirmières pâtit d'un gros problème. Cette année, Mme Aelvoet a mené une campagne qui ne peut pas être qualifiée de grand succès. Il ressort d'une enquête auprès des élèves de l'enseignement secondaire que cette campagne est à peine connue et que, lorsqu'elle l'est, les images ne sont pas associées avec le nursing. Le nombre d'inscriptions aux études d'infirmier A2 semble augmenter mais pour les études d'infirmier A1, il est nettement moins prometteur. Peut-être aurait-ce été pire sans la campagne. Le problème est donc de taille. Une revalorisation urgente de la profession est plus que nécessaire. Un transfert des infirmières d'autres secteurs vers les soins palliatifs ne ferait que déplacer le problème.

Il faut aussi mentionner la concurrence des services indépendants de soins à domicile. Leurs salaires plus élevés inciteront bien sûr du personnel qualifié d'autres secteurs à rallier ces services. Des mesures doivent aussi être prises afin d'éviter que les « maladies » dont souffrent actuellement les soins à domicile ne gênent le développement du secteur palliatif.

Il est par ailleurs indéniable que la qualité des soins dispensés dépend de la manière dont le dispensateur de soins se soigne lui-même. Le stress et le burn-out sont archiconnus dans ce secteur. Les soignants palliatifs n'y échappent pas, bien au contraire. Le stress peut être tel qu'il devient impossible de continuer à assurer le rôle de soignant auprès des mourants et de leur famille. Moins connus mais tout aussi évidents sont les problèmes de communication avec les autres soignants, le manque de clarté quant à leur rôle, les conflits dans les équipes, une identification forte avec l'idéologie palliative, une implication presque illimitée, etc.

Le risque de burn-out pour ceux qui s'engagent dans les soins palliatifs ne peut être sous-estimé. Leur travail est émotionnellement épuisant. Il y a d'ailleurs de plus en plus de programmes de formation et nous constatons que la plupart des services ont pensé à une supervision et à une intervision

andere sectoren naar de palliatieve zorgverlening zou vanzelfsprekend enkel het probleem verschuiven.

Ook de concurrentie van de zelfstandige thuisverpleging moet worden vermeld. Hogere lonen in de zelfstandige thuisverpleging trekt vanzelfsprekend gekwalificeerd personeel weg uit de andere sectoren.

Er moeten ook maatregelen genomen worden om te vermijden dat de “ziektes” waaraan de huidige thuiszorg lijdt, de uitbouw van de palliatieve thuiszorg bezwaren. Situaties waarbij verpleegkundigen als het ware de motor van de wagen laten draaien en een race tegen de tijd houden om toch maar het opgelegde aantal verpleegbezoeken te kunnen volbrengen, zijn niet uitzonderlijk.

Overigens manifesteert zich nog een ander belangrijk probleem. Het is onmiskenbaar dat de kwaliteit van de zorgverlener afhankelijk is van de mate waarin de zorgverlener zichzelf verzorgt. Stress en burn-out zijn overbekend in de zorgverlening. Palliatieve zorgverleners ontsnappen er niet aan, wel integendeel. De stress kan zo groot zijn dat het voor een individu onmogelijk wordt de zorgende rol voor stervenden en hun families te blijven opnemen. Staat het misschien in verband met het voortdurend moeten afscheid nemen, het continu geconfronteerd worden met pijn en lijden, met dood? Minder onderkend, maar even duidelijk, zijn de communicatieproblemen met andere hulpverleners, de onduidelijkheid over de eigen rol, storingen en conflicten in het team, een sterke identificatie met de palliatieve ideologie, een zeer sterke, bijna grenzeloze persoonlijke betrokkenheid, het omgaan met machteloosheid, het erkennen van grenzen en beperkingen.

De kans op een burn-out van mensen die zich engageren in de palliatieve zorg mag zeker niet worden onderschat. Hun werk is emotioneel uitputtend. Steeds meer vinden we in dit kader vormingsprogramma's rond het thema “zorg voor de zorgenden” en zien we dat de meeste diensten aan super- en intervisie voor hun medewerkers hebben gedacht.

De palliatieve zorg zal zich echter ook structureel moeten wapenen tegen dit gevaar: een soepele mogelijkheid tot loopbaanonderbreking of een sabbatjaar bij voorbeeld. Hier moeten in overleg met de sector dringend nieuwe initiatieven worden genomen.

Tijdens de hoorzittingen en uit de antwoorden van de ministers of hun vertegenwoordigers bleek dat een van de moeilijkheden bij palliatieve zorgverlening is dat zowel het federale niveau als de gemeenschappen en de gewesten bevoegd zijn. Zo is de vorming van de artsen een gemeenschapsbevoegdheid, evenals het opnemen van de pijnbestrijding in het curriculum. De palliatieve netwerken zijn soms anders georganiseerd in Vlaanderen dan in Wallonië. Een vertegenwoordiger van de minister van Sociale Zaken maakte zich druk over het feit dat de Vlaamse Gemeenschap voorziet in bijkomende financiële middelen bovenop de federale steun. Hoeveel speelruimte hebben de gemeenschappen in dit dossier? Zullen er federale minimumnormen voor de erkenning van bepaalde opleidingen worden opgelegd?

Volgens onze fractie heeft de regering nog heel wat werk te verzetten op het vlak van de sensibilisering en de informatieverstrekking. De aard van het dossier spreekt

pour leurs collaborateurs.

Les soins palliatifs devront aussi s'armer structurellement contre ce danger. Une possibilité plus souple d'interruption de carrière ou une année sabbatique peuvent être des solutions. Des initiatives s'imposent donc, en concertation avec le secteur.

Il ressort des auditions et des réponses des ministres et de leurs représentants qu'une des difficultés des soins palliatifs provient du fait que tant le pouvoir fédéral que les Communautés et les Régions sont compétents en la matière. La formation des médecins est une compétence communautaire, de même que la prise en charge dans le curriculum de la lutte contre la douleur. Les réseaux palliatifs sont parfois organisés différemment en Flandre et en Wallonie. La Communauté flamande prévoit des moyens financiers en sus du soutien fédéral. Quelle est la marge de manœuvre des Communautés dans ce dossier ? Imposera-t-on des normes minimales fédérales pour la reconnaissance de certaines formations ?

Le gouvernement a encore pas mal de pain sur la planche en matière de sensibilisation et d'information. La population doit être informée du contenu des soins palliatifs, des différentes possibilités et des aspects financiers.

Je terminerai par une citation extraite des auditions : « Il n'est jamais facile de voir mourir les siens ; mais c'est quand il n'y a plus rien à faire que tout reste à faire. Tout le mouvement, toute la dynamique des soins palliatifs dans le monde s'opposent à l'euthanasie et à sa pratique car ils offrent une méthodologie médicale et humaine qui donne aux malades en phase terminale une réelle qualité de vie au lieu de leur proposer d'abrèger leur vie. Si notre société veut améliorer sa solidarité jusque dans l'accompagnement de ses membres en fin de vie, c'est vers une promotion, un développement et une évaluation des soins palliatifs qu'il faut résolument se diriger. »

Bien que nous soyons convaincus que cette proposition n'offre pas de garanties solides pour une politique prioritaire et tournée vers l'avenir de soins palliatifs et qu'elle dessine uniquement un cadre qui devra attendre un remplissage budgétaire concret, nous l'approuverons. Nous le faisons pour des raisons de principe, parce que nous sommes convaincus qu'un réseau palliatif bien développé diminuera le nombre d'euthanasies et parce que nous savons que le secteur palliatif défend depuis longtemps l'inscription du droit aux soins palliatifs dans un cadre légal.

mensen die niet onmiddellijk met een terminaal zieke patiënt in aanraking komen, niet onmiddellijk aan. Toch is het van belang dat de bevolking op de hoogte is van wat palliatieve zorgverlening inhoudt, wat de verschillende mogelijkheden zijn, wat de financiële kanten van de verzorging zijn, dat er bijvoorbeeld een wettelijk systeem van palliatief verlot bestaat.

Ik rond af met een citaat uit de hoorzittingen: “Het is nooit gemakkelijk (...) een naaste te zien sterven, maar het is op het moment dat er niets meer aan te doen valt dat alles nog gedaan moet worden. Met een palliatieve aanpak biedt men de terminaal zieken een medische en menselijke behandelingsvorm die hen nog ware levenskwaliteit schenkt, in plaats van de optie om het leven in te korten. Indien onze samenleving ervoor kiest meer solidariteit op te brengen voor zijn leden en hen te begeleiden tijdens de terminale fase, moet ze zich radicaal richten op de bevordering, de ontwikkeling en de evaluatie van de palliatieve zorg.”

Hoewel we ervan overtuigd zijn dat dit wetsvoorstel geen harde garanties biedt voor een prioritair en toekomstgericht palliatief beleid, maar enkel een kader schept dat zal moeten wachten op een concrete budgettaire invulling en hoewel we vaststellen dat sommige collega's in dit wetsvoorstel enkel een glijmiddel zien om de euthanasietrofee binnen te halen, toch zal onze fractie het voorstel goedkeuren. Wij doen dit om principiële redenen, omdat we ervan overtuigd blijven dat een goed uitgebouwd palliatief netwerk de vraag naar euthanasie sterk zal doen afnemen en omdat we weten dat de palliatieve sector reeds lang ijvert voor de wettelijke inschrijving van het recht op palliatieve zorg.

Mevrouw Jacinta De Roeck (AGALEV). – Het is toch verdienstelijk dat de palliatieve zorg in de loop van de jongste twee jaar een begrip is geworden. Voor de senatoren commissieleden is dat vrij normaal, zij hebben zich dagenlang over het dossier gebogen, maar ook in de maatschappij is palliatieve zorg vandaag een begrip geworden. De palliatieve zorgcultuur kan daarbij alleen maar winnen.

Iedereen weet dat de palliatieve zorg bij wijze van spreken is uitgevonden in Engeland in de jaren zeventig en in de jaren tachtig naar België is overgewaaid. Nu al speelt België, zonder de gevraagde bijkomende middelen en investeringen, een voortrekkersrol op dat vlak.

Verschiedende modellen van palliatieve verzorging worden in België in de praktijk gebracht. Men kan kiezen voor een palliatieve eenheid in een ziekenhuis waar de terminale patiënten van het ziekenhuis in een meer huiselijke afdeling samenleven. Er wordt creatief te werk gegaan en patiënten in palliatieve behandeling krijgen er veel aandacht van het gespecialiseerde personeel.

Sommige ziekenhuizen kiezen voor een ander model. Zij verhuizen de patiënten die in de terminale fase van hun ziekte komen niet meer naar een andere afdeling, maar zorgen ervoor dat ze daar, onder meer door de ondersteunende verzorgingsteams, de palliatieve zorg krijgen waar ze recht op hebben. Voor Limburg kan ik het voorbeeld aanhalen van de samenwerkingsakkoorden. Ik weet dat Limburg niet de faam heeft een progressieve provincie te zijn, maar de palliatieve zorg is er bijzonder goed georganiseerd. Ik woon in een klein dorpje en als ik, juist voor ik in Brussel de trein naar huis

Mme Jacinta De Roeck (AGALEV). – *Au cours des deux dernières années, les soins palliatifs sont devenus un concept bien connu, non seulement des sénateurs membres de la commission, qui se sont longuement penchés sur le dossier, mais aussi de la société. La culture de soins palliatifs ne peut qu'y gagner.*

Chacun sait que les soins palliatifs sont nés dans les années septante en Angleterre et sont arrivés en Belgique dans les années quatre-vingt. Notre pays joue maintenant un rôle de locomotive sur ce plan.

Différents types de soins palliatifs sont mis en pratique. On peut opter pour une unité palliative dans un hôpital, où les patients en phase terminale vivent ensemble dans un cadre familial. Il y reçoivent des soins attentionnés de la part d'un personnel spécialisé.

Certains hôpitaux optent pour un autre modèle. Ils ne transfèrent plus les patients en phase terminale vers un autre département, mais veillent à leur assurer sur place les soins palliatifs auxquels ils ont droit, grâce notamment à des équipes de soutien. J'aimerais citer l'exemple des accords de collaboration au Limbourg, province où les soins palliatifs sont particulièrement bien organisés. Les prestataires de soins professionnels contribuent à cette efficacité, mais aussi et surtout les nombreux bénévoles ainsi que les proches des patients dont l'action est parfaitement intégrée dans l'organisation des soins palliatifs.

Je suis persuadée que tous les sénateurs partagent les préoccupations au sujet des soins palliatifs. Lorsque la guérison devient impossible, il faut à un moment donné

neem, iemand van het palliatieve team opbel, staat die voor mijn deur als ik thuis kom. Het samenwerkingsakkoord is er een succes, niet alleen door de professionele zorgverstrekkers, maar vooral dankzij de vele vrijwilligers en de mantelzorg die in die palliatieve zorg geïntegreerd zijn.

Ik ben ervan overtuigd dat elke senator de bezorgdheid over de palliatieve zorg deelt. We zijn het allemaal eens over de doelgroep. We beseffen dat genezen op een bepaald ogenblik niet meer mogelijk is en dat er dan moet worden overgestapt naar het verzorgen, van *cure* naar *care*, zoals we in de hoorzittingen altijd hoorden. Die overgang mag niet plots gebeuren. We moeten de patiënt hierop voorbereiden. De genezende fase wordt langzaam afgebouwd en de palliatieve zorg wordt er geleidelijk aan in geïntegreerd. Dat brengt natuurlijk met zich dat de palliatieve zorg al bezig is op het ogenblik dat er geen genezende therapie meer voorhanden is. We kunnen dus niet echt bepalen wanneer de palliatieve zorg begint of eindigt.

Iedereen weet wat de palliatieve zorg inhoudt en iedereen is het ermee eens dat dit betrekking heeft op de pure lichamelijke verzorging en de pijnbestrijding. Er moet echter ook aandacht gaan naar het psychische, het sociale en niet het minst naar het spirituele. Die drie aspecten moeten worden meegegeven met iedereen die met palliatieve zorg bezig is.

De palliatieve zorg eindigt ook niet met de dood van de patiënt. Als een verzorgende equipe psychisch, sociaal en spiritueel bezig is, is ze niet alleen bezig met de patiënt, maar ook met de familie en de omgeving. De palliatieve zorg moet nadien in het rouwproces worden voortgezet. Soms vraagt dat enkele dagen, maar soms ook weken of maanden. Het gebeurt dat familieleden maanden later nog eens langskomen om nog eens te praten met de psycholoog of een lid van het verzorgend team. Dat is volgens mij het ideaal model dat we liefst zo snel mogelijk moeten realiseren.

Waar moet die palliatieve zorg worden toegediend? Er zijn horizontale en verticale modellen, maar het belangrijkste model is de thuiszorg. We weten dat 70% van de patiënten vraagt om thuis te sterven. Het verzorgend team moet hier worden bijgestaan door de mantelzorg. De familie zal die taak voor het grootste deel op zich nemen, maar ze moeten kunnen bijgestaan worden door vrijwilligers en ze moet af en toe echter ook eens kunnen recupereren. Dat zou mogelijk zijn wanneer de patiënten een tijdje naar dagcentra zouden kunnen gaan. Die dagcentra zijn dus onontbeerlijk en ze zullen er komen.

Er zijn veel mensen bij betrokken: de professionelen, de mantelzorgers en de vrijwilligers. Opleiding kan niet worden beperkt tot de artsen. Ook het verplegend personeel, de mantelzorgers, de vrijwilligers, zelfs het onderhoudspersoneel, moeten worden opgeleid.

Palliatieve zorg staat en valt met de solidariteit. Die moet groeien indien we die zorg willen uitbouwen. Op dit ogenblik is niet alles zo rooskleurig. Bij bezoeken die ik aflegde, heb ik kunnen vaststellen dat er een grote tegenstelling bestaat tussen de huiselijke sfeer in een palliatieve eenheid en het rusthuis waar iemand palliatief wordt verzorgd. Dat contrast heb ik ook gemerkt op dementenafdelingen. We staan in België al heel ver, maar er ontbreekt nog heel veel. Daarvoor is er geld nodig.

décider d'abandonner le traitement curatif et passer aux soins. Le patient doit être préparé à cette transition. Peu à peu, on met fin à la phase curative et on y intègre les soins palliatifs.

Ces soins ne peuvent se limiter aux soins corporels et à la lutte contre la douleur. Ils doivent également prendre en compte les aspects d'ordre psychologique, social et spirituel de la situation du malade.

Les soins palliatifs ne se terminent pas au moment du décès du patient. L'équipe s'occupe également de la famille et de l'entourage du malade et les soutient dans le processus de deuil. Cette mission n'est pas limitée dans le temps. Il peut arriver que plusieurs mois après le décès du patient, un membre de sa famille reprenne contact avec l'un ou l'autre membre de l'équipe. C'est pour moi la formule idéale et nous devons tenter de la concrétiser le plus rapidement possible.

Où les soins palliatifs doivent être prodigués ? Il existe des structures horizontales et verticales, mais la plupart des patients optent pour les soins à domicile. L'équipe soignante est alors aidée par l'entourage du malade. La famille assure l'essentiel de cette tâche mais elle doit pouvoir être assistée par des bénévoles, de manière à pouvoir souffler de temps à autre. Une autre solution consiste à placer momentanément le patient dans un centre de jour. De tels centres sont donc vraiment indispensables.

De nombreuses personnes sont concernées, notamment les professionnels, l'entourage et les bénévoles. La formation ne peut pas se limiter aux médecins.

Les soins palliatifs sont tributaires de la solidarité. À l'heure actuelle, tout n'est pas rose. Lors des visites que j'ai effectuées, j'ai pu constater le contraste entre l'atmosphère familiale d'une unité de soins palliatifs et celle d'une maison de repos qui prodigue des soins palliatifs. J'ai fait la même constatation dans des services gériatriques. Nous sommes déjà bien avancés en Belgique, mais il reste encore beaucoup à faire et, pour cela, il faut de l'argent.

La proposition de loi est très importante parce qu'elle donne la priorité aux soins palliatifs. Des fonds sont à présent dégagés à cet effet et il y a un plan. Celui-ci part de ce qui existe à l'heure actuelle et les lacunes seront comblées par la suite. Je reconnais qu'il ne reprend pas les MSP, mais celles-ci pourront combler les lacunes par le biais d'une association. Le plan réserve également une attention particulière aux soins à domicile qui seront enfin abordables. Il indique en particulier que nous évoluons vers une culture palliative. Notre société n'a pas besoin de spécialistes en soins palliatifs à côté des autres dispensateurs de soins, mais chaque dispensateur doit avoir un minimum de connaissances en la matière. Tous les secteurs actifs dans le domaine des soins, y compris les soins aux handicapés mentaux, doivent adopter une culture palliative.

Nous devons rester vigilants. Lors d'une visite, j'ai constaté que l'unité de soins palliatifs n'était séparée de la MRS que par une porte fermée.

Het wetsvoorstel is heel belangrijk omdat het de palliatieve zorg boven aan de agenda plaatst. Er is nu geld op tafel gelegd en er bestaat een plan. Dat plan vertrekt van de evaluatie van wat er nu bestaat. Dan worden de leemten opgevuld. Het plan is bijna volledig, al geef ik toe dat de PVT er niet in zitten. De PVT kunnen de leemte echter opvullen via een samenwerkingsverband. Het plan geeft ook veel aandacht aan de thuisverpleging. Die wordt eindelijk betaalbaar. Het plan wil vooral benadrukken dat we naar een palliatieve zorgcultuur evolueren. Onze maatschappij heeft geen behoefte aan een aantal palliatieve specialisten naast de andere zorgverleners. Elke zorgverlener moet minimaal op de hoogte zijn van de palliatieve zorg. De palliatieve zorgcultuur moet dus doordringen in alle sectoren die met zorg bezig zijn, ook tot de mentaal gehandicapten.

Wij moeten waakzaam blijven. Bij een bezoek heb ik vastgesteld dat een palliatieve eenheid enkel met een gesloten deur gescheiden was van de RVT-instelling. Als je van het rusthuis naar de palliatieve eenheid ging, zag je onmiddellijk dat we al heel wat bereikt hebben: de gordijnen, de huisdieren, de ingerichte kamers waar de patiënt zich thuis voelt. Maar de omgekeerde wandeling naar de kille, sobere ziekenhuisgang van het RVT toonde dat we nog een heel lange weg te gaan hebben.

De heer Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – *In het aangehaalde amendement betreffende palliatieve zorg was geen sprake van een filter. Het zou niet goed zijn de palliatieve zorg als filter te beschouwen om te beslissen wie al dan niet om euthanasie mag vragen. We moeten daar zeer duidelijk over zijn. Het woord filter staat in geen enkel amendement.*

Mevrouw Jacinta De Roeck (AGALEV). – Ik heb gisteren net hetzelfde gezegd. Met palliatieve filter bedoelen we alleen dat bijkomende informatie moet worden gegeven over palliatieve zorg, niet meer. Ik heb dit in geen geval in verband gebracht met euthanasie.

De voorzitter. – We zetten onze werkzaamheden voort vanmiddag om 15 uur.

(De vergadering wordt gesloten om 13.10 uur.)

M. Paul Galand (ECOLO), corapporteur. – Dans l'amendement sur les soins palliatifs évoqués, il n'a pas été question de filtre. C'est rendre un mauvais service que de considérer que les soins palliatifs pourraient servir de filtre pour décider qui pourrait ou non demander une euthanasie. Il faut être très clair à ce sujet. Le mot filtre ne se trouve dans aucun amendement.

Mme Jacinta De Roeck (AGALEV). – *C'est précisément ce que j'ai dit hier. Par filtre palliatif, nous entendons seulement que toutes les informations complémentaires sur les soins palliatifs doivent être données, sans plus. Je n'ai en aucun cas établi un rapport avec l'euthanasie.*

M. le président. – Nous poursuivrons nos travaux cet après-midi à 15 h.

(La séance est levée à 13 h 10.)