

De Morgen 7 april 2006

Palliatieve zorgen in België: van pensenkermissen en de processie van Echternach door Wim Distelmans

Op de laatste vergadering van de federale evaluatiecel Palliatieve Zorg viel ik bijna van mijn stoel. De regering had het in de Kamer bestaan de dwingende vraag naar meer middelen voor palliatieve zorgen, 20 miljoen, resoluut af te schieten (DM 21/3), hoewel diverse parlementsleden de vraag ondersteunden.

Professor palliatieve geneeskunde VUB

Waarover gaat het? Tijdens de bewuste vergadering van de evaluatiecel Palliatieve Zorg werd door vertegenwoordigers van de overheid oeverloos aangedrongen op meer cijfermateriaal, op meer registratiegegevens van patiënten die door palliatieve teams begeleid werden. Toen men naar de reden vroeg werd laconiek meegedeeld dat sommige leden van de beleidsorganen van de ziekteverzekering zich ernstig afvroegen of de patiënten die door de palliatieve thusequipes begeleid werden wel 'voldoende' terminaal waren. Met andere woorden of ze wel voldoende snel zouden overlijden.

Dit zoveelste bewijs van gebrek aan visie staat in schril contrast met wat palliatieve zorgverleners op het terrein al ettelijke jaren opmerken: het inroepen van palliatieve teams gebeurt veel te laat, waardoor deze fragiele patiënten en hun familie er amper van kunnen profiteren. Door de overheersende therapeutische hardnekkigheid worden veel ongeneeslijke patiënten immers slechts op het einde 'gedumpt' naar deze teams, op het moment dat alle pseudo-therapeutische opties zijn uitgespeeld. Er zijn er die zelfs nog met chemotherapie durven starten of bestralen op de vooravond van het overlijden. Signalen van patiënten die de stopzetting van de behandeling vragen, om in rust te kunnen sterven, worden genegeerd.

In 2005 bedraagt de gemiddelde begeleidingsduur van de vijfhonderd palliatieve patiënten van de thusequipe Omega, werkzaam in Brussel-Halle-Vilvoorde, bijvoorbeeld nauwelijks dertig dagen. Wat betekent dat velen slechts gedurende enkele luttele dagen voor hun dood kunnen worden opgevangen in ver van ideale omstandigheden.

Het zou kunnen dat de vraag naar méér gegevens uitgelokt werd door de verschillende manier van registreren van de diverse palliatieve equipen. De palliatieve teams moeten inderdaad voor de overheid data verzamelen. Maar aangezien er van hogerhand nooit een deftig registratieprogramma werd aangeboden, noteren veel teams de gegevens op een individueel uitgewerkte, vaak onderling weinig vergelijkbare manier.

Voor de palliatieve teams is registratie echter ook om een andere reden niet prioritair. Het doel van gegevens te verzamelen in de gezondheidszorg is te kunnen nakijken of behoeften en aanbod in evenwicht zijn. Meten is inderdaad weten. Maar wat kan men in hemelsnaam leren uit gegevens van een palliatieve sector die schromelijk ondergefinancierd is? Dat de palliatieve ziekenhuisteamen weinig patiënten volgen en geen mentaliteitsverandering hebben kunnen doorvoeren, terwijl ze, door gebrek aan middelen, niet kunnen optornen tegen een milieu dat barst van therapeutische hardnekkigheid? Dat de palliatieve thuiszorgequipes toch nog patiënten moeten laten hospitaliseren om dezelfde redenen? Dat de dagcentra een te lage bezettingsgraad zouden hebben, terwijl ze de kans niet krijgen om zich te ontwikkelen?

Bovendien geeft men zelfs toe dat al de verzamelde gegevens, al deze jaarrapporten, vaak niet gelezen worden door de verantwoordelijke instanties.

Wat kan men uit dit alles concluderen?

Vooreerst dat de palliatieve zorgverstrekkers veel te braaf en veel te goedgelovig zijn en te weinig kunnen lobbyen. Wanneer men oprecht bezig is met een van de essentiële dingen van het leven, het begeleiden van ernstig zieken en stervenden, heeft men daar trouwens geen tijd en zin voor.

Vervolgens dat de huidige overheid niet echt geïnteresseerd is in palliatieve zorgen. Waarom moet men steeds met cijfers en statistieken bewijzen dat men een nood invult, waarvan ieder zinnig mens perfect weet dat deze reëel is? Of dat het humaan is om mensen niet te laten creperen of tot het einde te begeleiden op een manier die zijzelf prefereren?

Vergelijkingen maken is per definitie gevaarlijk. Maar in een gezondheidszorg met een eindig budget, is het rechtvaardig besteden van de middelen, rekening houdend met de zwakkeren, een ethische topprioriteit. Waarom moet een arts nooit rekenschap afleggen wanneer hij bij een bepaalde patiënt de zoveelste PET-scan aanvraagt? Waarom kunnen bepaalde ziekenhuizen ongestraft opvallend meer preoperatieve onderzoeken uitvoeren dan andere? Waarom mogen zekere artsen bij iedere hinkende bejaarde een heupprothese plaatsen of bij elke kortademige een hartkatheter inplanen?

De conclusie van het rapport van de federale evaluatiecel Palliatieve Zorgen is alleszins vernietigend: "Men kan zich vragen stellen bij een samenleving die geen enkele beperking oplegt aan het aantal behandelingen die men patiënten mag aanbieden, ook al leiden die niet tot resultaten, terwijl men wel het budget voor palliatieve zorgen zeer sterk beperkt."

Let wel, het is zeker niet de bedoeling enkel maar meer middelen te vragen voor palliatieve zorgen en minder voor medisch-technische prestaties, maar wél deze sector voldoende te ondersteunen waardoor op termijn vanzelf minder zinloze behandelingen en onderzoeken zullen plaatsvinden. Op deze wijze komen er massaal mogelijkheden ter beschikking voor een zorg op mensenmaat.

De huidige neerwaartse spiraal is pure Kafka. Sta me dan ook toe de vraag naar meer cijfermateriaal als het zoveelste verdragingsmanoeuvre te beschouwen.

Dankzij de hardnekkige pleitbezorgers vanuit het werkveld, massa's vrijwilligerswerk, eindeloze pensenkermissen, kinderen die door kou en regen geld inzamelden voor Kom op tegen Kanker, en dankzij het beleidsplan Palliatieve Zorg van de ministers Magda Aelvoet en Frank Vandenbroucke, kon België zich vijftien jaar lang als koploper beschouwen van de palliatieve zorgen op het Europese vasteland. Samen met haar euthanasiewet een unieke situatie voor wat de zorg rond het levenseinde betreft.

De palliatieve zorgsector is echter de processie van Echternach meer dan grondig beu. Waarop wacht de politiek in hemelsnaam? Als partijvoorzitter zou ik perfect weten wat ik in mijn verkiezingsprogramma moest zetten. Het maatschappelijk draagvlak is er alleszins overduidelijk.

Wim Distelmans is lid van de federale evaluatiecel Palliatieve Zorg, voorzitter van de federale commissie Euthanasie en voormalig voorzitter van de federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

