

‘We organiseren pensenkermissen om stervende mensen te kunnen helpen’



Door Ann Peuteman

Het water staat de palliatieve thuisbegeleiding aan de lippen. Nog een paar maanden en de eerste teams zullen failliet gaan, waarschuwt Wim Distelmans.

‘In elke andere sector zouden we nu staken, maar dat is geen optie als je met heel zieke en stervende mensen werkt’, zegt Wim Distelmans (VUB), een van de grondleggers van de palliatieve zorg in België en voorzitter van palliatieve thuiszorg Omega. ‘Het is een kwestie van tijd voor de eerste palliatieve equipes die mensen thuis begeleiden failliet gaan. Ik weet echt niet wat er moet gebeuren om de overheid van de hoogdringendheid van de zaak te overtuigen. In de kinderopvang moest er een kind sterven voor er echt actie werd ondernomen, maar zelfs dat maakt in onze sector geen verschil. Al onze patiënten gaan dood. Hoe cynisch dat ook klinkt.’

Wat zijn die palliatieve thuisbegeleidings-equipes precies?

WIMDISTELMANS: Toen de palliatieve zorg in de jaren tachtig in België werd opgestart, haalden we daarvoor de mosterd in het Verenigd Koninkrijk. Het grote ver-

schil is dat de Britten het hele land hebben volgebouwd met palliatieve eenheden. Wij hebben dat bewust niet gedaan, want uit allerlei onderzoeken bleek dat Belgen die ongeneeslijk ziek zijn tot het eind van hun leven thuis willen blijven. Daarom hebben we, naast palliatieve eenheden en ziekenhuisafdelingen, sterk ingezet op equipes die aan huis gaan. Vandaag zijn er in Vlaanderen en Brussel vijftien actief.

Waaruit bestaat hun werk?

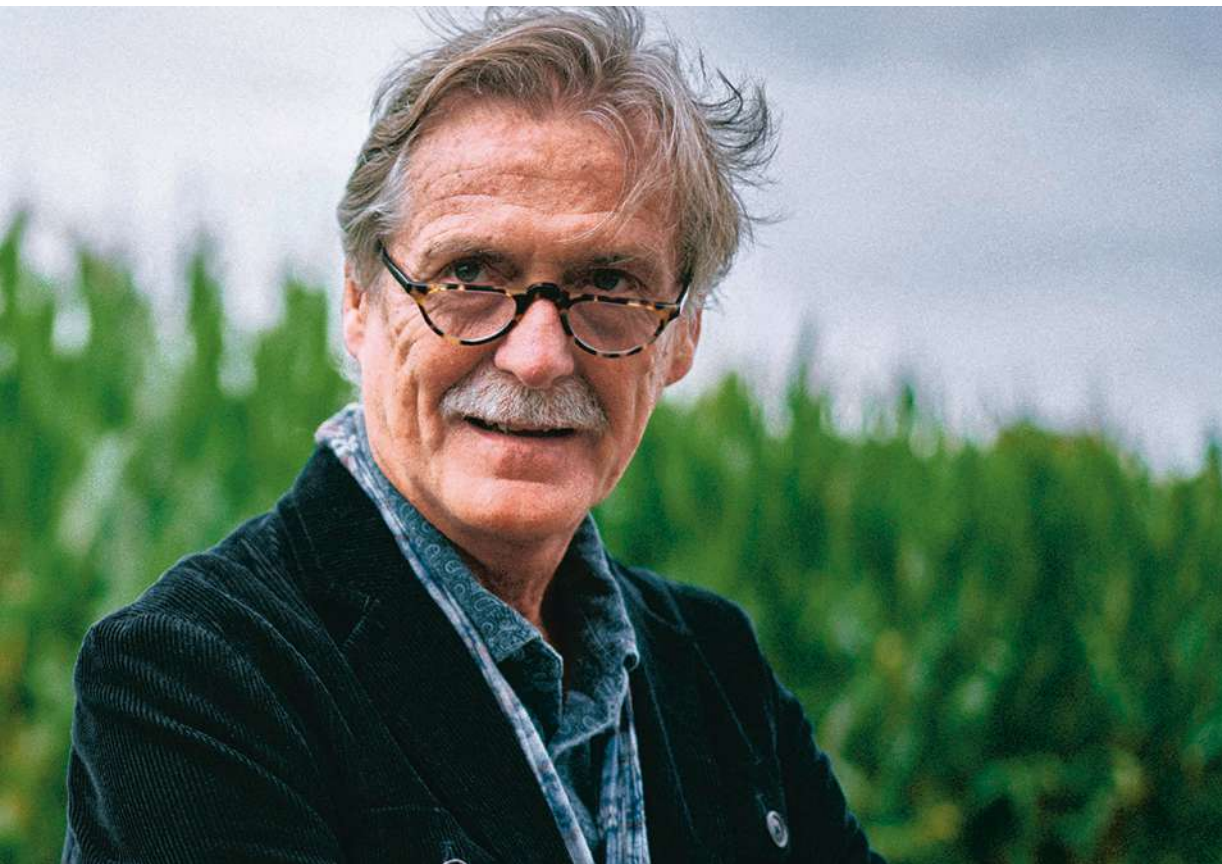
DISTELMANS: In de eerste plaats doen ze er alles aan om de pijn weg te nemen en hinderlijke symptomen onder controle te houden. Daarnaast bieden ze ook psychologische ondersteuning en hebben ze aandacht voor eventuele sociale problemen. Zo begeleiden ze soms mensen die door hun ziekte al hun vrienden zijn kwijtgeraakt of die het moeilijk hebben om de ziekenhuisfactuur te betalen. Ten slotte proberen ze ook tijd te maken voor de existentiële vragen waar veel mensen aan het eind van hun leven mee worstelen. Maar doordat patiënten nog altijd lang wachten om palliatieve zorg op te starten, komen ze daar in de praktijk amper aan toe. Gemiddeld duurt een begeleiding maar twee tot drie weken.

Hoe worden die palliatieve teams gefinancierd?

DISTELMANS: In het begin overleefden ze vooral dankzij pensenkermissen en bijdragen van onder meer serviceclubs. We hebben jaren moeten lobbyen om het beleid ervan te overtuigen dat palliatieve thuiszorg echt belangrijk is. Pas in de jaren negentig kregen we van de federale overheid structurele financiering – palliatieve zorg is pas later naar Vlaanderen overgeheveld. Er werd toen onder meer vastgelegd hoeveel patiënten we per palliatieve netwerkregio mochten begeleiden. Daarnaast kreeg elk team ook nog wat werkingsmiddelen.

Het probleem is dat die financiering nooit meer is herzien, terwijl het aantal begeleidingen de voorbije dertig jaar met 150 procent is gestegen. Doordat palliatieve zorg ondertussen veel meer is ingeburgerd en de bevolking ook vergrijst, doen meer en meer mensen een beroep op ons. Toch worden we nog altijd voor hetzelfde aantal begeleidingen vergoed als in de jaren negentig.

Om u een idee te geven: de palliatieve thuis-equipe Omega heeft voor de regio Brussel-Halle-Vilvoorde recht op 1049 begeleidingen maar doet er dit jaar in de praktijk 1600. Dat betekent dat ons budget halverwege de zomer op is. Gevolg: de vijftien thuisbegeleidingsequipes lijden jaarlijks



Bio
Wim
Distelmans

71 jaar.
Oncoloog,
Professor palliatieve
geneeskunde (VUB).
Voorzitter palliatieve
thuisbegeleiding
Omega.
Voorzitter LEIF
(Levensende Infor-
matieforum).
Covoorzitter van de
Federale Euthana-
siecommissie.

©ID

gemiddeld 100.000 euro verlies. Onze initiatiefgroep Actie Palliatieve Zorg heeft berekend dat het in totaal om anderhalf miljoen euro gaat.

Hoe slagen die equipes erin om dat gat dicht te rijden?

DISTELMANS: Vooral dankzij de steun van Kom op Tegen Kanker, dat bijna 800.000 euro per jaar doneert. Zonder die bijdrage zouden we al failliet zijn. Daarnaast krijgen we soms middelen via legaten, proberen we fondsen te werven bij serviceclubs en organiseren we nog altijd pensenkermissen om geld op te halen. Het is toch te gek voor woorden dat we daar onze tijd in moeten steken?

Vinden jullie dan geen gehoor bij de Vlaamse overheid?

DISTELMANS: We trekken al aan de alarmbel sinds Jo Vandeurzen (CD&V) Vlaams minister van Welzijn was (2009-2019), maar we krijgen keer op keer te horen dat onze financiering niet kan worden verhoogd. De huidige bevoegde minister, Hilde Crevits (CD&V), heeft nu wel een debat over palliatieve zorg op gang getrokken. Ook de equipes voor thuisbegeleiding zijn bij het agentschap Zorg en Gezondheid uitgenodigd om hun input te geven. Hoewel er in de visienota

die uit dat hele proces is voortgekomen veel staat dat wij al dertig jaar zeggen en doen, is het op zich een mooi toekomstplan voor de palliatieve zorg. Alleen zal daar zonder bijkomende financiering weinig van terecht komen. Crevits heeft tijdens de begrotingsbesprekingen wel vijf miljoen extra uit de brand kunnen slepen, maar dat is veel te weinig om haar plannen uit te voeren. Ze wil bijvoorbeeld een Vlaams expertisecentrum voor palliatieve zorg oprichten. Dat alleen al zal heel veel geld opsloppen. Ik vrees zelfs dat de hervorming voor ons uiteindelijk op

‘Ik vrees dat de hervorming van Crevits op een besparing zal uitdraaien.’

een besparing zal uitdraaien. En ondertussen gaan de equipes voor thuisbegeleiding kopje-onder.

Is de situatie echt zo urgent?

DISTELMANS: Om te kunnen overleven hebben we nog dit jaar noodfinanciering nodig. Anders zullen we binnen de kortste keren mensen moeten ontslaan doordat de loonindex zo sterk is gestegen. Ik vrees zelfs dat het niet lang meer zal duren voor de eerste equipes failliet gaan. Wanneer dat gebeurt, zullen honderden ernstig zieke en stervende mensen aan hun lot worden overgelaten of verplicht worden om naar het ziekenhuis te gaan. Dat is niet alleen erg voor de patiënt in kwestie, maar ook voor de ziekteverzekering. Wie thuis palliatieve zorg krijgt en dus niet naar het ziekenhuis hoeft te worden gebracht, ondergaat ook geen nodeloze en dure onderzoeken en behandelingen meer. Investeren in palliatieve thuisbegeleiding is op termijn dus een besparing. Het probleem is dat die investeringen van Vlaanderen moeten komen terwijl het de federale overheid is die erdoor kan besparen. Maar dat zou niet mogen meespelen. Het gaat – laten we dat vooral niet vergeten – om heel erg zieke en stervende mensen. ●