

15 jaar palliatieve zorg

In 2002 waren er heel wat nieuwe initiatieven op vlak medische wetgeving. Zo was er de euthanasiewet (28 mei 2002), de wet palliatieve zorg (14 juni 2002) en de patiëntenrechtenwet (22 augustus 2002). In deze driedelige reeks spreekt Artsenkrant met personen die destijds nauw betrokken waren bij de totstandkoming van deze wetten.

‘Maak werk van de nieuwe wet palliatieve zorg a.u.b.’

INTERVIEW Binnen Europa is ons land koploper in ziekenhuisopnames in de laatste levensmaand. Die zetten ons sociaal zekerheidssysteem onder druk. “We denken nog te weinig na over vroegtijdige zorgplanning”, zegt minister van Staat en voormalig minister van Volksgezondheid Magda Aelvoet. “Er is een mindshift nodig, zowel bij patiënten als zorgverleners.”

We ontmoeten Magda Aelvoet op de zevende verdieping van de Financietoren, waar de FRDO (Federale Raad voor Duurzame Ontwikkeling) zijn onderkomen vindt. Aelvoet volgde er in 2014 Philippe Maystadt op als voorzitter. De FRDO geeft

adviezen aan de federale overheid over het Belgische beleid voor duurzame ontwikkeling. Denk aan de uitvoering van internationale verbintenissen waarvoor ons land zich geëngageerd heeft, zoals Agenda 21, het Klimaatverdrag, het Verdrag over biologische diversiteit... Daarmee is Aelvoet teruggekeerd

naar haar ‘roots’. Voor ze in 1985 in de politiek stapte en 14 jaar later voor Agalev minister werd van Volksgezondheid, Leefmilieu en Consumentenzaken in de regering paarsgroen (1999-2003), was ze 20 jaar actief in de Noord-Zuidbeweging.

Het is o zo belangrijk dat een levenseinde verloopt met zo weinig mogelijk angst, en zo weinig mogelijk pijn

Tijdens Aelvoets ambtstermijn belandde het dossier palliatieve zorg op haar bureau. “Het was een thema dat sterk leefde op mijn kabinet, meerdere collega’s waren in

hun directe omgeving al actief met palliatieve zorg bezig. Zelf ben ik afkomstig uit een artsenfamilie. Tijdens mijn grootmoeders laatste levensfase woonde er een verpleegkundige bij ons in huis, zij was Nederlandse. Ook toen mijn grootvader aan het eind van zijn leven was, moesten mijn ouders een beroep doen op een verpleegkundige uit Nederland. Gek vond ik dat. Dan moet er ergens toch een lacune zijn in ons land, dacht ik – ook al was ik nog maar een kind. Toen ik minister werd, vergde het dan ook niet veel moeite om even aan mijn oren te trekken, en mijn aandacht op dit dossier te vestigen.”

Onder uw bewind kwam de wet palliatieve zorg er, maar wel pas 15 jaar na de opstart van de palliatieve zorg.

Elke regering heeft zijn traditioneel sociaal-economische thema’s. Bij paarsgroen was er daarnaast ook veel aandacht voor het brede, maatschappelijke luik. Er bestond een enorm draagvlak voor palliatieve zorg omdat dit gaat over kwaliteit van leven *blijven* voorzien. De palliatieve zorgsector werd als echte partner erkend. Voordien bestonden natuurlijk al meerdere palliatieve zorgmodaliteiten, denk aan de eerste palliatieve thuiszorgesquipes, de eerste ondersteuningsteams in ziekenhuizen en woonzorgcentra, het palliatief dagcentrum Topaz,...

Dat waren initiatieven die ontstaan zijn vanuit de basis, met hulp van privé-sponsors. Op actie van het beleid is het wachten tot de jaren 1990.

Dat klopt. In 1991 kende toenmalig minister van Sociale Zaken Busquin subsidies toe aan experimenten in de ambulante en residentiële palliatieve zorg. Enkele jaren later bracht een werkgroep de structuur van de palliatieve zorg in ons land in kaart. Voor het eerst werd er echt werk gemaakt van een globaal plan inzake palliatieve zorg. In 2000 werd vervolgens, in het kader van de Interministeriële Conferentie



Samen met Vic Anciaux (ex-Kom op tegen Kanker) en Frank Vandenbroucke (voormalig minister van Sociale Zaken) kreeg Magda Aelvoet in 2014 de LEIFtime Achievement Award voor haar inzet voor de palliatieve zorgsector.

Volksgezondheid, een interkabinetten-werkgroep opgericht waarin ik samen met het kabinet Sociale Zaken van Frank Vandenbroucke (sp.a) zetelde. Bedoeling was om het eerste palliatief plan op een aantal punten te herwerken.

Dat leidde uiteindelijk tot het beleidsplan Palliatieve Zorg 2000-2003.

Juist. In zowat alle bestaande vormen van palliatieve zorgverlening werden de budgetten verhoogd. De nadruk lag ook sterk op het verbeteren van de zorg in de eigen leefomgeving van de patiënt. De meeste patiënten willen immers thuis overlijden, maar sterven elders. Zo voorzagen we het zogenaamde palliatief zorgforfait, een bedrag voor palliatieve patiënten die thuis willen sterven en die een levensverwachting hebben korter dan drie maanden (zo'n 483 euro, kan maandelijks maximum twee keer bekomen worden, nvdr).

Destijds luidde er kritiek dat die termijn van drie maanden nattevingerwerk was. Harde evidentie hadden we daar inderdaad niet voor. Maar als je al het goede zou willen realiseren, dan zouden de middelen oneindig moeten zijn. En de middelen zijn nooit oneindig. Politiek is soms knopen doorhakken. *(stellig)* Wat niet wegneemt dat als er op een gegeven moment nieuw wetenschappelijk bewijs komt, het mogelijk moet zijn dossiers te herbekijken.

Welke maatregelen waren in het plan voorzien voor huisartsen?

Voor huisartsen werd het mogelijk om bij huisbezoeken speciale Riziv-nummers toe te passen waarop de patiënt geen remgeld moet betalen. Net zoals bij het verpleegkundig forfait, blijft dit overigens van kracht indien de patiënt langer dan drie maanden overleeft.

In de eindelevensfase gebeuren nog te veel invasieve ingrepen die de patiënt niet ten goede komen

Zowel huisartsen als specialisten reageerden positief op het plan, het beantwoordde aan een reële nood op het terrein. Laten we immers niet vergeten dat heel wat ziekenhuizen en woon- en zorgcentra destijds al palliatieve zorgbedden ontwikkeld hadden.

Initiatieven in de palliatieve zorg halen misschien niet de frontpagina's van de kranten, ze beïnvloeden het leven van

mensen wel op een zeer diepgaande manier.

Welke rol speelde de euthanasiewet bij de totstandkoming van de wet palliatieve zorg?

Bepaalde media beweerden dat de euthanasiewet faciliterend zou gewerkt hebben, als was het palliatief programma er gekomen om de 'pil' van de euthanasiewet te verzachten. *(ferm)* Dat is absoluut onjuist. Ook zonder euthanasiewet zou ik initiatieven genomen hebben in de palliatieve zorg. Uiteraard kan je niet ontkennen dat het ene thema ergens een invloed heeft gehad op het andere op vlak van timing. Nooit heb ik echter gedacht: als je maar goede palliatieve zorg voorziet, dan was de euthanasiewet er nooit gekomen.

Wat vindt u van de polarisatie die soms bestaat over palliatieve zorg en euthanasie? Is het volgens u een of-of-verhaal?

(snel) Ik kan het me goed voorstellen dat iemand voor palliatieve zorg kiest maar op een bepaald moment vindt dat het genoeg geweest is, bijvoorbeeld omdat je niet meer afhankelijk wil zijn van je naasten of gewoon omdat je voelt dat je einde verhaal bent. Ik ken mensen die nu al weten: *voor mij zal het een en-en-verhaal worden.* Vandaar ook mijn boodschap: laat palliatieve zorg en euthanasie naast elkaar bestaan, en samenwerken waar ze elkaar raken.

Hoe kijkt u naar de problematiek van palliatieve sedatie? Moet er een aangifteprocedure komen?

Palliatieve sedatie is een persoonlijke keuze. Absolute noodzaak is wel dat de procedure goed wordt doorgepraat met de patiënt en zijn familie. De patiënt en zijn familie moeten niet alleen op de hoogte zijn van de uiteindelijke gevolgen van volgehouden sedatie, de patiënt moet hiervoor zijn toestemming geven. Wat als dat niet gebeurt, en het initiatief volledig van de arts uitgaat? Daar zou ik persoonlijk wel bang voor zijn. Vanuit dat opzicht is een vorm van registratie inderdaad aangewezen.

Een jaar geleden werd een aanpassing op de wet palliatieve zorg gestemd. De

federaties palliatieve zorg in ons land spoorden minister De Block recent nog aan tot actie...

De geesten zijn er inderdaad klaar voor. Met de zesde staats hervorming gaat een deel van de palliatieve zorg naar de gemeenschappen. Het federale niveau en de gemeenschappen zullen moeten praten, dat is zeker. Daarom is het belangrijk dat Maggie De Block de koe bij de horens vat en nú begint met de uitvoering van wat volledig in haar bevoegdheid ligt. Dit om te vermijden dat dossiers aan elkaar gelinkt worden en blijven aanslepen. In de nieuwe wet wordt afgestapt van de wettelijk vastgelegde levensverwachting van maximaal drie maanden, en gekozen voor een vroegere en getrapte inzet van palliatieve zorg, op basis van de noden van de patiënt. Het zou doodjammer zijn mocht de toepassing van de wet op de lange baan geschoven worden.

Welke verbeteringen ziet u nog als noodzakelijk in de palliatieve zorg?

Er moet blijvend geïnvesteerd worden in de vorming van alle zorgverleners die te maken krijgen met het levenseinde. Zij moeten de reflex krijgen om hier op een andere manier mee om te gaan. Er wordt vandaag nog altijd niet genoeg nagedacht over vroegtijdige zorgplanning. Gebeurt er plots iets, dan heerst paniek. In dergelijke situaties zeggen mensen vaak: *doe maar.* Uit schrik het verwijt te krijgen, of zichzelf te moeten verwijten niet al het mogelijke gedaan te hebben. Daardoor gebeuren er in de eindelevensfase nog te veel invasieve ingrepen die de patiënt niet ten goede komen, en die ons sociaal zekerheidssysteem nodeloos belasten. Zo'n 11% van de terminale patiënten krijgt tijdens de laatste 14 dagen van hun leven nog chemo. Dankzij de verruimde definitie van palliatieve zorg in de nieuwe wet kan dit voorkomen worden.

Vroegtijdige zorgplanning laat mensen toe in alle emotionele rust hun levens-einde te regelen. Kijk, aan elk leven komt een einde. Het is o zo belangrijk dat dat einde zo goed mogelijk verloopt: met zo weinig mogelijk angst, en zo weinig mogelijk pijn.

Bent u vandaag nog met gezondheidszorg bezig?

Ik zit in de raad van bestuur van woonzorgnet-Dijleland waar ik uiteraard ook met een thema als palliatieve zorg te maken krijg. In 2007 ben ik bij de Koning Boudewijnstichting voorzitter geworden van een werkgroep die zich jaren over dementie heeft gebogen. Daaruit is, naast vele publicaties en steun aan tientallen lokale initiatieven, in 2011 een groot Europees symposium gegroeid.

Onlangs kwam ik Maggie De Block tegen in de wandelgangen (van de Financietoren, waar ook het kabinet Volksgezondheid zijn stek heeft, nvdr). Zij zetelde als parlements lid in de federale commissie Volksgezondheid toen ik minister was, we kennen elkaar dus goed. Ik sprak haar aan over iets wat mijn apotheker recent aankaartte. Zo moet hij heel veel medicatie weggooiden omdat de vervaldatum verstreken is. Maar het is geweten dat veel geneesmiddelen lang nadien nog werken. Ik heb de minister dan ook gevraagd of we daarrond geen studie konden doen.

Tot slot, met twee broers die arts zijn, blijf je natuurlijk betrokken bij actuele tendensen in de zorg.

Waarom bent u eigenlijk zelf geen arts geworden?

Ik was een talenfreak. Ook de maatschappij in haar geheel interesseerde mij. Nog jaren aan een stuk chemie en fysica studeren zag ik niet echt zitten *(lacht)*.

Emily Nazionale

Palliatief zorgverlof

Het beleidsplan Palliatieve Zorg 2000-2003 heeft er ook voor gezorgd dat alle werknemers binnen het kader van loopbaanonderbreking, voltijds of halftijds palliatief zorgverlof kunnen nemen om naastbestanden bij te staan in hun laatste levensmaanden (de duur van dit verlof is maximaal twee maanden voor de palliatieve verzorging van eenzelfde persoon).