

# Palliatieve zorg kijkt vooruit, maar budget hinkt achterop



"In tijden van budgettaire krapte en besparingen zal het niet eenvoudig zijn om de nieuwe regeringen ervan te overtuigen dat de palliatieve zorg moet groeien", zegt dokter Gert Huysmans, voorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Budgettaire heeft de palliatieve zorg nochtans een achterstand in te lopen.

Een rapport van de Federale evaluatiecommissie inzake palliatieve zorg brengt immers het ontstellende nieuws dat de palliatieve zorg in de voorbije jaren niet eens het groeiritme van de gezondheidszorg in zijn geheel heeft gevolgd. Eerder dit jaar heeft de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen een stand van zaken rond palliatieve zorg gepubliceerd, onder de titel 'Werken aan morgen, zorgen voor vandaag – Palliatieve zorg 2020'.

## De noden, niet de levensverwachting

Gert Huysmans bespreekt een paar krachtlijnen van 'Werken aan morgen, zorgen voor vandaag'. Zo bepleit het document 'Palliatieve zorg voor alle palliatieve patiënten'. De kerngedachte is dat de palliatieve patiënt momenteel nog op verschillende niveaus verkeerd wordt gedefinieerd, waardoor niet iedereen die nood heeft aan palliatieve zorg daar ook toegang toe heeft. De geschatte levensverwachting was tot voor kort het criterium om een patiënt palliatief te verklaren. Zoals bekend gaan bijvoorbeeld de voorwaarden voor het palliatief statuut of het palliatief forfait nog steeds uit van een geschatte levensduur van 24 uur tot 3 maanden. Het KCE heeft al in 2009 vastgesteld dat levensverwachting op zich als criterium niet voldoet: de levens-

verwachting wordt zowel onderschat, als veel vaker nog overschat. Het KCE liet dit criterium los en definieerde een palliatieve patiënt als een patiënt die lijdt aan een ongeneeslijke aandoening, die onomkeerbaar en levensbedreigend is, en voor wie geen mogelijkheid tot herstel, stabilisatie of remissie bestaat. Belangrijker dan levensverwachting zijn voortaan de noden van de patiënt. Om deze noden beter in te schatten, wordt er gewerkt aan een instrument voor vroegere identificatie van palliatieve patiënten met bijzondere aandacht voor 'scharnier- of kantelmomenten' van curatieve naar palliatieve zorg.

Een betere inschatting van de noden van de patiënt maakt gedifferentieerde financiering van palliatieve patiënten mogelijk. Evolutie is mogelijk naar een getrappt systeem met een 'eenvoudig palliatief statuut', 'verhoogd palliatief statuut' en een 'palliatief-terminaal statuut'.

## Nieuwe doelgroepen

Daarnaast leeft het besef dat men binnen de palliatieve zorg dringend het aantal doelgroepen moet uitbreiden. Niet alleen kankerpatiënten komen voor een palliatief traject in aanmerking, maar ook patiënten met andere aandoeningen. De vergrijzing is één van de factoren die dit besef hebben doen rijpen. "Vergrijzing heeft voor de palliatieve zorg een bijzondere betekenis", zegt Gert Huysmans. "Naarmate mensen ouder worden, verliest kanker aan belang als hoofdoorzaak van sterfte, terwijl andere aandoeningen veld winnen. We denken hierbij aan hart- en longfalen, dementie en *frailty*. Palliatieve organisaties zullen hun functioneren aan dit nieuwe gegeven moeten aanpassen." Tussen 2005 en 2020 zal het aantal dementerenden in ons land met de helft toenemen. De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en de palliatieve netwerken omkaderen deze vaststelling met verschillende initiatieven, zoals het verzamelen van kennis over dementie, het opzetten van educatie en het stimuleren van reflectie rond de ethische aspecten van de zorg.

Niet alleen de doelgroepen worden uitgebreid, maar ook het begrip 'doelgroep' zelf: er is immers groeiende aandacht voor de omgeving van de palliatieve patiënt. Kinderen geconfronteerd met palliatieve zorg in hun omgeving worden ondertussen erkend als een bijzondere doelgroep, die niet langer uit de buurt van palliatieve ouders of familie moeten worden gehouden. Bovendien worden kinderen soms zelf ongeneeslijk ziek. In ons land is hier ook een aparte deskundigheid voor ontwikkeld



Dr. Gert Huysmans

binnen gespecialiseerde kinderequipes, die wel gefinancierd worden, maar nog altijd niet in voldoende mate.

## Ethisch denken

"Het ethisch landschap is in onze maatschappij meer dan ooit in beweging", zegt Gert Huysmans. "Als vertegenwoordigers van de palliatieve zorg hebben we hier een bijzonder belangrijke taak te vervullen. We moeten onze kernwaarden blijven realiseren, ook daar waar het ethisch landschap beweegt. We moeten het debat blijven aangaan, omdat mensen anders met simplistische beelden om de oren worden geslagen. Iedere dag merken we hoe foute beeldvorming patiënten en hun familie onder druk zet. We moeten ons blijven inzetten om het publiek bewust te maken van wat *slow dying* – het normale sterven – is."

"Ten slotte moeten we ook nieuwe uitdagingen durven aangaan, door ons te buigen over problemen waarin we vroeger misschien minder bevroegd werden. Ik denk aan levensmoeheid. Of een taboe zoals het lange sterven, wanneer sterven te moeilijk wordt. Of beslissingen rond het levenseinde bij dementie." ■

Dr. Michèle Langendries

Gert Huysmans sprak op het 11<sup>de</sup> Vlaams Congres Palliatieve Zorg (Turnhout, 23 september). De volledige tekst van 'Werken aan morgen, zorgen voor vandaag' vindt u op [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be).

## Professionele verankering

Als jonge discipline moet de palliatieve zorg de dynamiek van professionele verankering zien te onderhouden. Naast het construeren van definities en begrippenkaders vereist dit onderzoek in een breed spectrum van domeinen, zoals behandelingen en geneesmiddelen, maar ook psychologische omkadering en communicatie. Achteraf moet de vergaarde kennis worden verspreid. Daarin is voorzien: enkele jaren geleden werd de internetsite pallialine ([www.pallialine.be](http://www.pallialine.be)) opgericht. "Een druk bezochte stek", aldus Gert Huysmans. Pallialine biedt de bezoeker intussen een indrukwekkende reeks richtlijnen voor palliatieve zorg. Dit jaar nog kwamen daar 'Pijn' en 'Vroegtijdige zorgplanning' bij.



*Naarmate mensen ouder worden, verliest kanker aan belang als hoofdoorzaak van sterfte, terwijl andere aandoeningen – zoals hart- en longfalen, dementie en frailty – veld winnen. Palliatieve organisaties zullen hun functioneren aan dit nieuwe gegeven moeten aanpassen.*