



Vlaams
Parlement

stuk **904** (2010-2011) – Nr. 1
ingediend op 25 januari 2011 (2010-2011)

Voorstel van resolutie

van de dames Gerda Van Steenberge en Marijke Dillen
en de heren Erik Tack en Felix Strackx

betreffende een betere ondersteuning
van de palliatieve zorg

TOELICHTING

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) definieert palliatieve zorg als “de actieve totaalzorg voor patiënten waarvan de ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert”. Totaalzorg betekent de zorg op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak. Het doel van palliatieve zorg is de best mogelijke levenskwaliteit te bereiken voor de patiënt en zijn of haar nabestaanden. Palliatieve verzorging wordt verleend aan huis, in rust- en verzorgingstehuizen, dagcentra, palliatieve zorgeenheden en ziekenhuizen.

Buiten de ziekenhuismuren is de Vlaamse overheid bevoegd voor het ontwikkelen van de palliatieve zorg. De samenwerkingsverbanden vervullen daarin een belangrijke rol. Zij zijn belast met het verspreiden van de cultuur van de palliatieve zorg in hun regio en coördineren lokale acties. De kernopdrachten van een samenwerkingsverband zijn informatie en sensibilisering, opleiding en bijscholing, het opstellen van samenwerkingsprotocollen en het voeren van een regionaal beleid. Elk regionaal palliatief samenwerkingsverband beschikt over een of meer multidisciplinaire begeleidingsequipes.

Wat de palliatieve zorg in thuisvervangende milieus betreft, is er in de eerste plaats de sector van de rustoorden (rob) en de rust- en verzorgingstehuizen (rvt). Verder zijn er de palliatieve dagcentra. Die centra zijn complementair aan de thuiszorg en kunnen een belangrijke ondersteuning geven aan de mantelzorg.

Hoewel zeven op tien kankerpatiënten met een terminale tumor aangeven thuis te willen sterven, kan dat slechts voor 28% van hen gerealiseerd worden. Dat is de zogenaamde ‘palliatieve paradox’ van de thuiszorg. Die paradox wordt nog sterker geaccentueerd doordat thuisverzorging, in vergelijking met sterven in het ziekenhuis, duurder is voor de patiënt maar goedkoper voor de maatschappij. Het jaarlijkse budget voor de palliatieve zorg vertegenwoordigt slechts een fractie van de gigantische kosten voor de maatschappij die het geven van maximale curatieve zorg aan terminale patiënten zonder (voldoende) ethische (team)reflectie over de vraag ‘Is dit de juiste medische aanpak?’ met zich meebrengt. Therapeutische hardnekkigheid vormt een van de grootste hinderpalen voor kwalitatieve en vooral tijdige palliatieve zorg in ons land.

Nochtans tonen de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg en de palliatieve samenwerkingsverbanden aan dat zij invloed hebben op de plaats van overlijden voor patiënten met kwaadaardige tumoren die – meer dan andere patiënten – thuis overlijden. Palliatieve zorg vereist echter specifieke deskundigheid en dat kost tijd én geld.

Op basis van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg werd een Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg opgericht, die geregeld de behoeften inzake kwalitatieve zorg en de kwaliteit van de gevonden oplossingen moet evalueren en om de twee jaar een evaluatieverslag moet voorleggen. In mei 2005 werd een eerste evaluatierapport opgesteld en daarin werden knelpunten opgenomen, waarvan een groot gedeelte tot de Vlaamse bevoegdheid behoort. Tot op heden zijn die knelpunten nog niet opgelost.

Zo is de huidige financiering van de samenwerkingsverbanden nog steeds ontoereikend en worden de multidisciplinaire begeleidingsequipes overvraagd. Door het financieringstekort kunnen niet alle maatregelen die nodig zijn in de sector van palliatieve zorg, worden genomen.

Ondertussen werd in mei 2008 een tweede rapport opgesteld, waarin dezelfde problemen worden opgesomd. Men komt onder andere ook tot het besluit dat de vergoeding voor de lonen van het netwerkpersoneel geen rekening houdt met de reële loonkosten, dus geen rekening houdt met anciënniteit of met een behaald universitair diploma, en dat er geen

vergoeding is voor diverse andere kosten van de netwerken, zoals werkingskosten, verplaatsingskosten, huurkosten enzovoort.

Niet alleen geldtekort ligt aan de basis van het feit dat niet alle nodige maatregelen kunnen worden genomen. Vandaag zijn de bevoegdheidspakketten niet homogeen, wat tot verkeerde beleidsimpulsen leidt. De verschillende opvattingen en de verschillende praktijk in de twee gemeenschappen passen niet in een uniform federaal wetgevend kader.

Als voorbeeld van een verschillende visie in de twee gemeenschappen kunnen de palliatieve dagcentra genoemd worden. Die zijn vooral in Vlaanderen populair. De erkenning en financiering van de dagcentra is nog steeds niet structureel geregeld maar staat ieder jaar weer op de helling. Vlaanderen wenst echter een visie te ontwikkelen op het gewenste aanbod binnen de palliatieve functie maar heeft daarvoor niet voldoende bevoegdheden. In afwachting van een onafhankelijk Vlaanderen, is een overheveling van de integrale bevoegdheid over de gezondheidssector naar Vlaanderen dan ook dringend nodig.

Zoals bij alle vormen van gezondheidszorg is er behoefte aan onderbouwing van de palliatieve zorg met objectief wetenschappelijk onderzoek. Behoeftedonderzoek, kwaliteit van leven, kwaliteit van de geboden zorg, tevredenheid en evaluatie van organisaties van palliatieve zorg zijn de onderwerpen die in ons land onderbelicht zijn. Ondanks het feit dat we in Vlaanderen ver staan op het gebied van de palliatieve zorg, lopen we op het vlak van onderbouwing van de palliatieve zorg met objectief wetenschappelijk onderzoek achter op de buurlanden.

Palliatieve zorg gaat vooral om ‘zijn’ en minder om ‘doen’: luisteren, ruimte en aandacht besteden aan een ziekte- en stervensproces. Dat vraagt specifieke deskundigheid. In de ontwikkeling van een dergelijke cultuur moet zeer veel energie gaan naar sensibilisering, vorming en opleiding. Naast het permanent informeren over de mogelijkheden van palliatieve zorg is er vooral behoefte aan vorming op het vlak van communicatie. Enerzijds communicatie van zorgverstrekkers tegenover de patiënten: de patiënten zijn immers niet altijd op de hoogte van wat palliatieve zorg juist inhoudt. Naast de bekommernis over het lijden en de uitzichtloosheid van hun ziekte stellen zij zich vooral vragen over hun familieleden. Zij willen hun niet tot last zijn en ‘kiezen’ daarom vaak voor euthanasie. Het communiceren over palliatieve zorg en het bijbrengen van de palliatieve cultuur kan ertoe leiden dat de familieleden en de patiënt ook tijdens het levenseinde leren ‘samenleven’.

Anderzijds vorming op het vlak van communicatie van artsen: zij grijpen vaak naar een therapie die niet meer efficiënt is, omdat ze niet geleerd hebben dat er andere mogelijkheden zijn. 25% van de huisartsen is tot op vandaag nog steeds niet op de hoogte van het bestaan van de multidisciplinaire begeleidingsteams. Ook wordt palliatieve zorg door de artsen vaak gezien als het opgeven van de patiënt. Het bespreekbaar maken met patiënten en familieleden van het feit dat er geen adequate curatieve mogelijkheden meer zijn en dat men moet overschakelen op palliatieve interventies en ondersteuning, is voor veel zorgverstrekkers emotioneel belastend. Adequate vorming kan hen hiertoe beter toerusten.

Vanwege de toenemende professionalisering van de sector is de tijd gekomen om de opleiding voor de palliatieve zorg verder te normeren en te erkennen en aldus de kwaliteit en autoriteit van de desbetreffende zorgverleners te verhogen.

Op heden bestaan verschillende vormingsinitiatieven maar van een echte coördinatie, zowel wat de inhoud betreft als inzake de opleiders of deelnemers, is geen sprake. Daarin hebben de palliatieve netwerken een rol te vervullen. De palliatieve zorgopleiding moet tot hun takenpakket behoren. Naast opleiding omvat de deskundigheidsbevordering in de palliatieve zorg ook de begeleiding en ondersteuning van de zorg- en hulpverleners. Door het ontwikkelen van een opleidingscurriculum per discipline en van competentie-

profielen in de palliatieve zorg kunnen opleidingen meer en meer op elkaar afgestemd en gestandaardiseerd worden, wat alleen maar de kwaliteit van de opleidingen ten goede kan komen.

Investeren in onderzoek en opleiding/vorming is een diepte-investering die vruchten afwerpt, financieel en kwalitatief.

Er is eveneens behoefte aan een modulair en uniform registratie-instrument dat in heel de sector van de palliatieve zorg kan worden gebruikt zodanig dat een vergelijking van palliatieve diensten en de opvolging van palliatieve patiënten mogelijk wordt.

Gerda VAN STEENBERGE

Marijke DILLEN

Erik TACK

Felix STRACKX

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

Het Vlaams Parlement,

- overwegende dat:
 - 1° momenteel de meerderheid van de patiënten (75%) thuis wenst te sterven terwijl in realiteit slechts 28% daadwerkelijk thuis sterft;
 - 2° de kosten van therapeutische hardnekkigheid extravagant hoog zijn in vergelijking met een adequate en kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg; dat het jaarlijkse budget voor palliatieve zorg slechts een fractie uitmaakt van de gigantische kosten van de gezondheidszorg waardoor niet alle maatregelen die nodig zijn in de sector van de palliatieve zorg, kunnen worden genomen;
 - 3° er behoefte is aan een onderbouwing van de palliatieve zorg met objectief wetenschappelijk onderzoek;
 - 4° vanwege de toenemende professionalisering van de sector er eveneens behoefte is aan sensibilisering, opleiding en bijscholing van de zorgverstrekkers; dat het ontwikkelen van een opleidingscurriculum per discipline en het standaardiseren van opleidingen via het ontwikkelen van competentieprofielen enkel de kwaliteit van de opleidingen ten goede kan komen;
 - 5° een vergelijking van palliatieve diensten en de opvolging van palliatieve patiënten mogelijk moet zijn;
 - 6° vandaag de bevoegdheidspakketten niet homogeen zijn wat tot verkeerde beleidsimpulsen leidt; dat verschillende opvattingen en een verschillende praktijk in de twee gemeenschappen niet passen in een uniform federaal wetgevend kader en dat Vlaanderen dus niet over de bevoegdheden beschikt om een structurele visie op het gewenste aanbod binnen de palliatieve functie te ontwikkelen;
- gelet op:
 - 1° het convenant dat de Vlaamse overheid voor de periode 2009-2011 afgesloten heeft met de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen;
 - 2° het Vlaamse regeerakkoord 2009-2014, waarin de Vlaamse Regering voorziet in de verdere ontwikkeling van de palliatieve zorg en de instandhouding van de palliatieve dagcentra;
 - 3° de beleidsnota Welzijn 2009-2014, waarin gesteld wordt dat de werking van de palliatieve netwerken zo efficiënt mogelijk zal worden aangestuurd, waarbij de palliatieve netwerken zich ook richten naar thuisvervangende settings;
- vraagt de Vlaamse Regering:
 - 1° de nodige acties te ondernemen zodat de voorwaarden kunnen worden gecreëerd voor een menswaardig sterven in de omgeving die de patiënt verkiest;
 - 2° te voorzien in een fundamentele verhoging van het budget voor een adequate en kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg en in het bijzonder binnen de budgetten voorrang te verlenen aan een toereikende subsidiëring voor de palliatieve netwerken, rekening houdende met de reële loonkosten van het personeel;
 - 3° een structurele visie te ontwikkelen op het gewenste aanbod binnen de palliatieve functie in Vlaanderen in het algemeen en een structurele oplossing voor de palliatieve dagcentra in het bijzonder, waarbij die structurele visie decretaal verankerd wordt;
 - 4° te investeren in sensibilisering, opleiding en vorming van de zorgverstrekkers;
 - 5° objectief wetenschappelijk onderzoek als onderbouwing van de palliatieve zorg te stimuleren;

- 6° een modulair en uniform registratie-instrument te ontwikkelen dat in heel de sector van de palliatieve zorg kan worden gebruikt;
- 7° onmiddellijk werk te maken van de overdracht van de integrale bevoegdheid van de gezondheidssector naar Vlaanderen.

Gerda VAN STEENBERGE

Marijke DILLEN

Erik TACK

Felix STRACKX