

V L A A M S P A R L E M E N T



Zitting 2005-2006

22 juni 2006

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**– van de dames Gerda Van Steenberge, Marijke Dillen en Greet Van Linter
en de heren Erik Tack en Felix Strackx –**

betreffende een betere ondersteuning van de palliatieve zorg

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

De 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 patiënten en 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 verder ontwikkelen van de palliatieve zorg. De samenwerkingsverbanden vervullen hierin een belangrijke rol. Zij verspreiden de cultuur van de palliatieve zorg in hun regio en coördineren lokale acties. De kernopdrachten van een samenwerkingsverband zijn informatie en sensibilisering, opleiding en navorming, het opstellen van samenwerkingsprotocollen en het voeren van een regionaal beleid. Elk regionaal palliatief samenwerkingsverband beschikt over één 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.

Van de 60.000 mensen die jaarlijks sterven, werden er in 2001 zo'n 10.900 palliatief verzorgd. In 2004 zouden het er tussen de 15.000 en 20.000 zijn. Van de 10.900 mensen die palliatief verzorgd werden, werden er ruim 4000 thuis behandeld, nog eens 4000 in het ziekenhuis en bijna 3000 in een gespecialiseerde zorgeenheid. Slechts 200 mensen kozen dat jaar voor euthanasie. Hoewel 7 op de 10 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 palliatieve zorg vertegenwoordigt slechts een fractie van de gigantische kosten voor de maat-

schappij 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 anderen thuis overlijden. Palliatieve zorg vereist echter specifieke deskundigheid en dat kost tijd én geld.

Momenteel is de huidige financiering van de samenwerkingsverbanden nog steeds ontoereikend en worden de multidisciplinaire begeleidingsequipes overbevestigd. Door het financieringstekort kunnen niet alle maatregelen in de sector van palliatieve zorg worden genomen.

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 praktijk tussen de twee gemeenschappen passen niet in een uniform federaal wetgevend kader. 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 de hier beschreven knelpunten opgenomen, waarvan een groot gedeelte tot de Vlaamse bevoegdheid behoort. De Vlaamse overheid heeft gevraagd te mogen participeren in die cel maar kreeg een negatief antwoord. Zij werd zelfs niet op de hoogte gesteld van het bestaan van het evaluatierapport.

Een ander voorbeeld van een verschillende visie tussen de twee gemeenschappen vormen de palliatieve dagcentra. Die zijn vooral in Vlaanderen populair. De federale overheid is bevoegd voor de erkenning maar de Vlaamse overheid is sinds kort verantwoordelijk voor de financiering ervan. De erkenning van de dagcentra is ieder jaar weer een onzeker gegeven. In het kader van de begroting 2006 werd door het

Vlaams Parlement een amendement aangenomen met het oog op de invoering van een hoofdstuk XXVbis-Dagcentra voor palliatieve verzorging om de werking van de dagcentra voor 2006 te garanderen. Het betrof echter een overgangsmaatregel, beperkt tot het jaar 2006, en niet een structurele oplossing. 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 overheveling van de integrale bevoegdheid over de gezondheidssector naar Vlaanderen dan ook dringend noodzakelijk.

Zoals bij alle vormen van gezondheidszorg, is er behoefte aan ondersteuning van palliatieve zorg met objectief wetenschappelijk onderzoek. Behoeftesonderzoek, 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 palliatieve zorg, lopen we op het vlak van ondersteuning van palliatieve zorg met objectief wetenschappelijk onderzoek achter op de buurlanden. Zo zijn overlijdensstatistieken voor Vlaanderen slechts beschikbaar tot 2002. Dat vormt niet alleen een probleem voor de evaluatie van de palliatieve zorg maar het betekent ook dat we in het kader van internationale vergelijkingen niet in staat zijn om recente gegevens te leveren.

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 sensibilisatie, vorming en opleiding.

Naast het permanent informeren over de mogelijkheden van palliatieve zorg, is er vooral behoefte aan vorming op vlak van communicatie.

Eenzijds communicatie van zorgverstrekkers tegenover de patiënten: die laatsten zijn immers niet steeds 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 familie. 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 familie 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. Palliatieve zorg wordt door hen 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.

Gezien de toenemende professionalisering van de sector is de tijd gekomen om de beroepsbekwaming voor 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. Hierin 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 de ondersteuning van de zorg- en hulpverleners. Door het ontwikkelen van een opleidingscurriculum per discipline en van competentieprofielen 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 en werpt vruchten af: 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 zodat het mogelijk wordt palliatieve diensten te vergelijken en palliatieve patiënten te volgen.

Gerda VAN STEENBERGE

Marijke DILLEN

Greet VAN LINTER

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 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 in de sector van de palliatieve zorg kunnen worden genomen;
- 3° er behoefte is aan een ondersteuning van palliatieve zorg met objectief wetenschappelijk onderzoek;
- 4° er, gezien de toenemende professionalisering van de sector, eveneens behoefte is aan sensibilisatie, opleiding en beroepsbekwaming 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° het mogelijk moet zijn palliatieve diensten te vergelijken en palliatieve patiënten te volgen;
- 6° vandaag de bevoegdheidspakketten niet homogeen zijn, wat tot verkeerde beleidsimpulsen leidt; dat verschillende opvattingen en praktijken tussen 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,

– vraagt de Vlaamse Regering:

- 1° de nodige acties te ondernemen om de voorwaarden te creëren voor een menswaardig sterven in de omgeving die de patiënt verkiest;

2° te zorgen voor een fundamentele verhoging (minstens 25%) van het budget voor een adequate en kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg;

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;

4° te investeren in sensibilisatie, opleiding en vorming van de zorgverstrekkers;

5° objectief wetenschappelijk onderzoek als ondersteuning van palliatieve zorg te stimuleren en de verwerking van overlijdensstatistieken in het bijzonder systematisch bij te houden en te verwerken;

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

Greet VAN LINTER

Erik TACK

Felix STRACKX
