

Een nieuwe wet zal het lijden niet verzachten

 vrijdag 01 juni 2012

'Financiering palliatieve zorg hinkt achterop'



Frank Muller/hh

'Alsof in wetsaanpassingen alle oplossingen liggen.'

Discussieer over een uitbreiding van de euthanasiewet zoveel je wil, zeggen GERT HUYSMANS, PAUL VANDEN BERGHE en MARC DESMET, belangrijker is dat wie beroepsmatig in aanraking komt met palliatieve zorg meer opleiding en middelen krijgt.

Het heeft veel van een een-tweetje: je zoekt een verhaal waar de zorg aan het levenseinde ernstig fout is gelopen en vervolgens mogen de usual suspects hun refrein herhalen dat ondertussen een mantra geworden is. Dat is toch de indruk die bij de basiswerkers palliatieve zorg blijft hangen na het aangrijpende verhaal over de sedatie van Nienke (DS 27 mei), en de daaropvolgende reacties van Marc Cosyns en in het commentaar (DS 27 mei) en van Wim Distelmans (DS 29 mei). Cosyns had het over de 'wettelijke noodzaak' om stervensbegeleiding in één kader te gieten, Distelmans had het over het Gronings protocol voor levensbeëindiging bij kinderen, zorginstellingen waar euthanasie taboe is en verplichte registratie van elke palliatieve sedatie of andere levenseindebeslissing. Onze klomp brak helemaal bij het pleidooi in het commentaar 'voor een heel andere wet, die in de eerste plaats over de patiënt gaat, één die hen garanties geeft dat in alle gevallen zorgvuldig met hen beslist wordt en zorgvuldig gehandeld wordt.' We dachten dat dit precies het voorwerp was van de patiëntenrechtenwet uit 2002? Het is wel symptomatisch: er wordt de laatste maanden bij het leven gediscussieerd over wetsaanpassingen alsof daarin de oplossing besloten ligt voor alle wantoestanden rond het levenseinde. De naïeve illusie van het maakbare levenseinde is gereanimeerd.

We hebben de drie wetten (patiëntenrechten, palliatieve zorg, euthanasie) waarbinnen zorgverstrekkers, zowel artsen, verpleegkundigen als anderen, sinds 2002 gestaag ervaring opgebouwd hebben rond alle beslissingen aan het levenseinde: stoppen of niet meer opstarten van behandelingen, bestrijding van pijn en andere symptomen, palliatieve sedatie en euthanasie. Een blik over de grenzen leert welke sterke expertise in ons land hieromtrent ondertussen bestaat.

Zeker, vaak lopen dingen nog pijnlijk fout, en wordt de wil van patiënten niet gerespecteerd. En zeker, er kan over de noodzaak van wetswijzigingen en wetsuitbreidingen zinvol gediscussieerd worden. Maar al die initiatieven bieden op geen enkele manier de garantie dat de zorg voor de patiënt ook maar iets zal verbeteren, zolang de kennis, vaardigheden en attitude niet verbeteren van al wie de patiënt en zijn omgeving bijstaat in de laatste levensfase. De wet uitbreiden verhoogt geenszins de kennis van goede pijn- en symptoombestrijding, net zo min als registratie van levenseindebeslissingen zorgverstrekkers beter leert communiceren.

Lange adem

Zoals Cosyns en Distelmans ook aangeven is betere zorg in de laatste levensfase een kwestie van vakkennis rond palliatieve zorg, zowel op het vlak van medicijnen, op psychosociaal en spiritueel gebied als communicatief. Vertrekkend bij een echt respect voor de wil van de patiënt door zorgverstrekkers en teams die ook hun eigen blinde vlekken, hun overdracht en valkuilen kennen, en daar continu aan werken. Het is dus in de eerste plaats een verhaal van intensieve gespecialiseerde vorming, training en opleiding. Het is ook een werk van bewustmaking van de bevolking van de bestaande wetten. Het is dus een werk van lange adem.

We hebben in ons land sterke regiodekkende structuren palliatieve zorg, waarvan het (financieel) kader echter grotendeels dateert van voor de invoering van de euthanasiewet. Het is geenszins meer aangepast aan de exponentieel toegenomen complexiteit van de levenseindezorg. Elke zorgverstrekker kan het verhaal doen van de vaak bijzonder technische vragen van medische, psychologische, juridische en ethische aard waar patiënten en hun omgeving hem voor stellen. De netwerken palliatieve zorg moeten elk jaar opnieuw de bedeltoer op om een deel van hun vaste kosten te dekken, de thuiszorgequipes palliatieve zorg blijven kreunen onder de werklust, palliatieve equipes in de ziekenhuizen zijn onderbestaft en de financiering van palliatieve zorg in de ouderenzorgvoorziening staat nog maar in de kinderschoenen. De financiering van de palliatieve dagcentra sleept nu al jaren aan.

Met en voor deze zorgverstrekkers ontwikkelt de pluralistische koepelorganisatie Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen ondersteunend materiaal en opleiding. Over palliatieve sedatie rolde zo afgelopen vrijdag een informatieve publieksfolder van de persen, die via de Netwerken Palliatieve Zorg verspreid wordt. En een vouwkaart 'palliatieve sedatie' voor artsen ziet binnenkort het levenslicht. Al dit materiaal is gebaseerd op de 'Richtlijn Sedatie', die in 2010 ontwikkeld werd door onze Vlaamse experts. Een 'richtlijn euthanasie' is onderweg.

Snelle zorg is geen duurzame zorg

Er is het snelle balspel, het een-tweetje en de bal voor open doel. Zorgverstrekkers palliatieve zorg kiezen voor de lange adem, van vroegtijdige zorgplanning, goede uitklaring van de wil van de patiënt, het uithouden van het stervensproces en de nazorg achteraf. Snelle zorg is zelden duurzame zorg. Discussies over wetswijzigingen en/of -uitbreidingen zijn zeker zinvol, maar kan de palliatieve zorg eerst de omkadering en financiering krijgen voor het steeds complexere werk dat ze nu al verricht, vaak op de rand van de ademloosheid? Niet alleen de wet op euthanasie of die van de rechten van de patiënt is tien jaar oud, ook die op de palliatieve zorg.

www.palliatief.be www.pallialine.be