

Het belang van permanente zorg

Is hospitalisatie alleen maar mogelijk in het ziekenhuis? Toch niet, zeker niet als er een goede taakverdeling is tussen de diverse zorgverleners en de zorg wordt ingebed in een parkoers in plaats van slechts als een fase te worden beschouwd. Daarbij komt het er uiteraard op aan de draad niet kwijt te raken!

DOOR JULIE LUONG

EEN INTERVIEW MET ANNIE DROWART, FRED MABROUK EN JEAN-PAUL VAN VOOREN

we trouwens steeds meer van *permanente en palliatieve zorg*. Die terminologieaanpassing was noodzakelijk om de veranderde realiteit op het terrein weer te geven. Palliatieve zorg ontstond meer dan veertig jaar geleden

laatste levensdagen en werden terminale en palliatieve zorg op één hoop gegooid." "Een palliatieve patiënt is echter niet noodzakelijk bedlegerig", pikt Fred Mabrouk in. "Permanente zorg omvat ook comfortzorg, ook al



Annie Drowart

is pneumologe van opleiding. Ze staat aan het hoofd van de residentiële eenheid palliatieve en permanente zorg Papyrus binnen het UVC-Brugmann.

annie.drowart@chu-brugmann.be

Thuishospitalisatie heeft al geruime tijd voorstanders. Fred Mabrouk is voorzitter van een Brusselse vzw die daar al sinds 1988 voor ijvert, ook al trekt de overheid er te weinig middelen voor uit. De parallelle evolutie inzake palliatieve zorg en de toenemende vraag naar palliatieve thuiszorg bij de patiënt werpen evenwel een interessant licht op de problematiek. Curatieve of palliatieve zorg: er is geen enkele goede reden om beide onder te brengen in één enkele structuur. Het ziekenhuis moet palliatieve zorg blijven aanbieden voor diegenen die hun levenseinde niet thuis willen of kunnen doormaken. Anderzijds zouden curatieve therapieën vaker thuis moeten kunnen worden verstrekt, op voorwaarde dat daarbij de voorzichtigheids-, kwaliteits- en doeltreffendheidsregels worden nageleefd. Kortom, beide benaderingen vullen elkaar aan. Tekst en uitleg...

GEEN DOGMATISCHE SCHEIDING TUSSEN CURATIEVE EN PALLIATIEVE ZORG

De grens tussen curatieve en palliatieve zorg is steeds moeilijker te trekken. Vandaag spreken

“Curatieve of palliatieve zorg: er is geen enkele goede reden om beide onder te brengen in één enkele structuur”

onder impuls van de verpleegwereld, om tegemoet te komen aan de noden van terminale kankerpatiënten. Vandaag is ze een belangrijke bekommernis voor de hele medische wereld, die zeker geen radicale tegenstelling meer ziet met curatieve zorg.

"Ongeneeslijk zieke patiënten krijgen geleidelijk meer palliatieve in plaats van curatieve zorg. Voor de patiënt is het belangrijk dat er geen brutale breuk is. *Palliatief* is trouwens een zeer moeilijk te aanvaarden term", aldus professor Annie Drowart, hoofd van Papyrus (zie kadertekst). "Er is inderdaad geen dogmatische scheidingslijn tussen het curatieve en het palliatieve", vult Fred Mabrouk aan.

Professor Jean-Paul Van Vooren, directeur-arts van het Erasmus-ziekenhuis en voorzitter van het tweetalig pluralistisch platform voor palliatieve zorg van Brussel-Hoofdstad, voegt eraan toe: "Tot twintig of dertig jaar geleden verwees 'palliatief' altijd naar de

zitten we nog in de curatieve fase – inclusief sociale en psychologische begeleiding –, maar waarom zou een palliatieve patiënt geen radiotherapie, chemotherapie of hormoontherapie meer kunnen krijgen als comfortbehandeling? De verschillende zorgtechnieken zijn niet strikt te scheiden", vervolgt Jean-Paul Van Vooren. In dit verband herinneren we eraan dat de Wet op de patiëntenrechten uit 2002 de vrijheid van de

PAPYRUS

Deze residentiële eenheid voor palliatieve en permanente zorg werd in maart 2005 opgericht door professor Annie Drowart, binnen het UVC-Brugmann. Een multidisciplinair team (dat bestaat uit artsen, verpleegkundigen, 2 psychologen, 1 ergotherapeut, 1 kinesitherapeut, 1 diëtiste, 1 administratieve kracht en een aantal vrijwilligers) vangt er zowel de patiënt als zijn omgeving op. Het is een eenheid op mensenmaat met slechts 8 bedden, wat een persoonlijke aanpak en een volledige begeleiding mogelijk maakt van de patiënt en zijn familie.



Fred Mabrouk

is voorzitter van de vzw Aremis, een privé-initiatief dat samenwerkt met de ziekenhuisteamen en de huisartsen van de patiënten voor hun thuishospitalisatie. Hij is ook vicevoorzitter van de Brusselse pluralistische federatie voor palliatieve en permanente zorg.

jpvanvoo@ulb.ac.be

© Jean-Louis Wertz

patiënt waarborgt. Die kan zelf beslissen hoelang hij zich curatief laat behandelen.

Vaak wordt het in een bepaald ziektestadium trouwens nagenoeg onmogelijk om uit te maken of iemand al dan niet in de palliatieve fase zit. "Neem nu jonge mucoviscidosepatiëntjes die op een longtransplantatie wachten. Die zijn niet aan het einde van hun leven, ver vandaar. Ze kunnen nog heel wat verwachten van het leven en blijven onderwijs volgen, ook al moeten ze soms intraveneus behandeld worden. De behandeling kan starten in het ziekenhuis en thuis voortgezet worden. Dat komt de levenskwaliteit van de patiënt enorm ten goede. Naar het ziekenhuis moeten, veroorzaakt immers stress, want de patiënt wordt uit zijn vertrouwde leefkader gerukt. Als de transplantatie uiteindelijk niet door gaat, is men achteraf toch blij dat men er alles aan gedaan heeft om de levenskwaliteit en het comfort van de patiënt te verbeteren, zoals in de palliatieve zorg", aldus Jean-Paul Van Vooren.

THUISHOSPITALISATIE: MEER DAN EEN ALTERNATIEF

Dit voorbeeld maakt duidelijk dat de patiënt nood heeft aan continuïteit, zowel tussen curatieve en palliatieve zorg als tussen ziekenhuis- en thuiszorg. Het Aremis-team wil die band behouden en biedt dan ook thuishospitalisatie aan, zowel voor volwassenen als voor kinderen. Daarbij werkt het systematisch samen met het ziekenhuis en de behandelende arts, zodat er een zorgtriade ontstaat. "Die triade is van essentieel belang", benadrukt de heer Mabrouk. "Zwaar zieke patiënten staan immers vooral in contact met hun specialist." Menselijk is dat onbetwistbaar een voordeel. Toch is thuishospitalisatie een loodzware financiële last voor de patiënt en zijn gezin. Ook al komt een patiënt in het ziekenhuis houden, de gemeenschap dunder uit, door het nieuwe financieringssysteem waarbij de ziekenhuizen een rationeel beddengebruik moeten nastreven. Vandaar dat we de situatie globaler moeten bekijken.

Dankzij meer thuishospitalisatie zou iedereen zijn plaats vinden binnen de huidige zorgstructuur. Momenteel is er een studie aan de gang om de mogelijkheden inzake thuishospitalisatie na te gaan, zowel financieel als medisch en menselijk. De studie wordt gefinancierd door het RIZIV en krijgt de actieve medewerking van Fred Mabrouk en Jean-Paul Van Vooren.

Zoals we eerder al opmerkten, kan palliatieve zorg hier als voorbeeld dienen, want palliatieve thuiszorg is vandaag frequenter dan strikt curatieve zorg. Daar zijn twee redenen voor. Het risico voor de patiënt is duidelijk groter in de curatieve fase, en de behandeling is soms ook zwaarder. Toch "zouden we een forfait kunnen invoeren, een overeenkomst kunnen sluiten of een dagprijs kunnen berekenen om het toezicht op de thuisbehandelingen te financieren, kwestie van de patiënt meer veiligheid te waarborgen", stelt Jean-Paul Van Vooren voor. Bovendien is het niet uitgesloten dat



Jean-Paul Van Vooren

is directeur-arts van het Erasmusziekenhuis en voorzitter van het tweetalig pluralistisch platform voor palliatieve zorg van Brussel-Hoofdstad. Hij staat ook aan het hoofd van het klinisch referentiecentrum SIDA-ULB Erasme.

jpvanvoo@ulb.ac.be

zelfs zware behandelingen thuis kunnen gebeuren. Zo geeft Aremis chemotherapie thuis, in samenwerking met professor Van Vooren en dokter Philippe Hermans van het UVC Sint-Pieter, in het kader van de proefstudie over thuishospitalisatie onder leiding van de "Ecole de Santé Publique" van de ULB. Ook al is de situatie niet volledig vergelijkbaar, de praktijk wijst uit dat palliatieve thuiszorg courant gebeurt en perfect mogelijk is, meer nog: dat

ook allemaal vroeg of laat palliatieve behandelingen voorgeschreven, want het zijn tenslotte huisartsen, die in hun praktijk te maken krijgen met alle mogelijke klachten. Vaak stonden ze er daarbij trouwens alleen voor, tot er een nieuw zorgkader in het leven werd geroepen ingeval de patiënt niet meer wilde terugkeren naar het ziekenhuis. Maar in een stad als Brussel moet een arts daar ook de tijd voor hebben, en de mobiliteitsproblemen maken het er

“Naast de omgeving speelt ook de huisarts een essentiële rol bij thuiszorg”

ze gestimuleerd moet worden, rekening houdend met de veiligheids- en omgevingsvereisten.

ZIEKENHUIS, THUISZORG, RVT'S: EEN CONTINU ZORGPARKOERS

In principe zou elke patiënt – en niet alleen in de terminale fase trouwens – in de mate van het mogelijke thuis verpleegd moeten kunnen worden. Toch mogen we niet uit het oog verliezen dat dit heel belastend is voor de omgeving en ook afhangt van de kwaliteit van het leefkader. Het kan uiteraard niet de bedoeling zijn thuishospitalisatie verplicht te maken. Sommige patiënten kunnen onmogelijk thuis verzorgd worden, ook al zouden ze dat willen, omdat ze weinig of niet omringd zijn en/of hun leefomgeving zich er niet toe leent. Naast de omgeving speelt uiteraard ook de huisarts een essentiële rol bij thuiszorg. "Ik denk dat alle huisartsen hun patiënten tot het einde toe willen begeleiden. Ze hebben

alvast niet makkelijker op. Soms is een zware aandoening moeilijk ambulante te behandelen, omdat het ziekenhuis de huisarts onvoldoende op de hoogte heeft gehouden van de evolutie van de patiënt. Of omdat de patiënt geen vaste huisarts heeft of zijn woning er niet voor geschikt is", analyseert Jean-Paul Van Vooren. Een Brusselse huisarts kan gemiddeld twee zware patiënten aan, meer is moeilijk haalbaar. Toch blijft hij een sleutelrol vervullen, want hij is in die zin een *specialist* dat hij de leefcontext van de patiënt en zijn gezin goed kent. Daardoor kan hij de situatie zo goed mogelijk inschatten en de eindfase van het zorgtraject in goede banen leiden.

Tot slot moet er in bepaalde stadia van het zorgparkoers ook rekening gehouden worden met mogelijke tussenschakels tussen ziekenhuis- en thuiszorg. "De patiënt kan naar het ziekenhuis komen voor symptomen die thuis niet meer onder controle te



Annie Drowart: "Ongeneeslijk zieke patiënten krijgen geleidelijk meer palliatieve in plaats van curatieve zorg. Voor de patiënt is het belangrijk dat er geen brutale breuk is."

krijgen zijn, maar naar huis terugkeren zodra dat mogelijk is", licht Annie Drowart toe. Er moet ook continuïteit zijn met de rust- en verzorgingstehuizen (RVT's). "Als chemotherapie voor niet te ernstige, maar invaliderende tumoren kan in RVT's, waarom zou dat dan niet gebeuren?", vraagt Jean-Paul Van Vooren zich af. Het is daarbij niet de bedoeling de ziekenhuizen leeg en de RVT's vol te laten lopen, maar gewoon een evenwicht na te streven tussen de bestaande structuren, rekening houdend met de veiligheid en het comfort van de patiënt.

DE TWEDELIJNSTEAMS

Zowel binnen als buiten het ziekenhuis zijn er multidisciplinaire tweedelijNSTEAMS (arts, verpleegkundige(n), psycholoog, paramedici, vrijwilligers...) die gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg. In dit verband zijn er twee soorten teams:

- "intraziekenhuistEAMS" of mobiele teams die de verschillende diensten bezoeken om de medische teams te ondersteunen bij de behandeling en begeleiding van palliatieve patiënten en tegemoetkomen aan de behoeften van de patiënt en zijn omgeving;
- "extraziekenhuistEAMS", ondersteunende teams of multidisciplinaire teams, die bij de patiënt thuis komen om niet alleen hemzelf, maar ook zijn omgeving en eerstelijnszorgverleners psychologische en morele steun te geven. Ze bieden hulp bij alle praktische aspecten rond het levenseinde (huur van materiaal, coördinatie met het ziekenhuis en de behandelende arts) en lenigen de lichamelijke en geestelijke noden van de patiënt. Het Brusselse Gewest telt 4 dergelijke teams: Continuing Care, Interface, Omega en Semiramis.

DE TIJD DE TIJD GEVEN

België was samen met Ierland één van de eerste Europese landen die een strikte juridische regeling uitwerkten voor palliatieve zorg. Toch moeten we toegeven dat de wetgeving achterophinkt bij de concrete realiteit van de patiënt. Zo bepaalt de huidige wet dat palliatieve zorg maximum drie maanden mag duren. Dat blijft echter psychologisch moeilijk te aanvaarden >>>



Fred Mabrouk: "Research wordt stiefmoederlijk behandeld in de palliatieve zorg."

>>> voor de patiënt, want het betekent impliciet dat hij nog maar drie maanden te leven heeft. Bovendien is die termijn niet aangepast aan bepaalde aandoeningen. "Bij sommige ziekten buiten kanker (zoals chronisch obstructief longlijden en ademhalings- of hartinsufficiëntie) is het heel moeilijk in te schatten hoelang de patiënt nog te leven heeft, ook al is zijn levenskwaliteit een heel stuk minder en zijn z'n symptomen gedurende langere tijd veel hinderlijker", aldus Annie Drowart. Fred Mabrouk van zijn kant haalt het voorbeeld aan van aidspatiënten: "Neem nu een hiv-positieve patiënt die in de aidsfase is gekomen. Tien jaar geleden (vandaag is de situatie veranderd) had hij gemiddeld nog twee jaar te leven, ook al zat hij al in het palliatieve stadium, maar had hij niet kunnen profiteren van de huidige financiering. In theorie zouden alle patiënten toegang moeten kunnen hebben tot palliatieve zorg, maar in de realiteit staat die nog altijd vrijwel alleen open voor kankerpatiënten." Annie Drowart pikt in: "Dat kan eventueel wel tijdens de laatste levensdagen, als het niet veel zin meer heeft." U merkt het: het juridische kader, dat iedereen de mogelijkheid biedt tot palliatieve zorg, raakt soms in conflict met de realiteit en blijkt

in heel wat gevallen ontoereikend.

Anderzijds is het zo dat een patiënt die kiest voor palliatieve thuiszorg, niet alleen recht heeft op gratis behandeling van de huisarts en gratis verpleegzorg, maar ook op een forfait van 483,39 euro per maand (dat de

een mantelzorger om palliatief verlot te nemen, om de patiënt bij te staan tijdens zijn levenseinde. Maar is die formule wel voor iedereen haalbaar als we weten dat de uitkering slechts 536,65 euro per maand bedraagt?

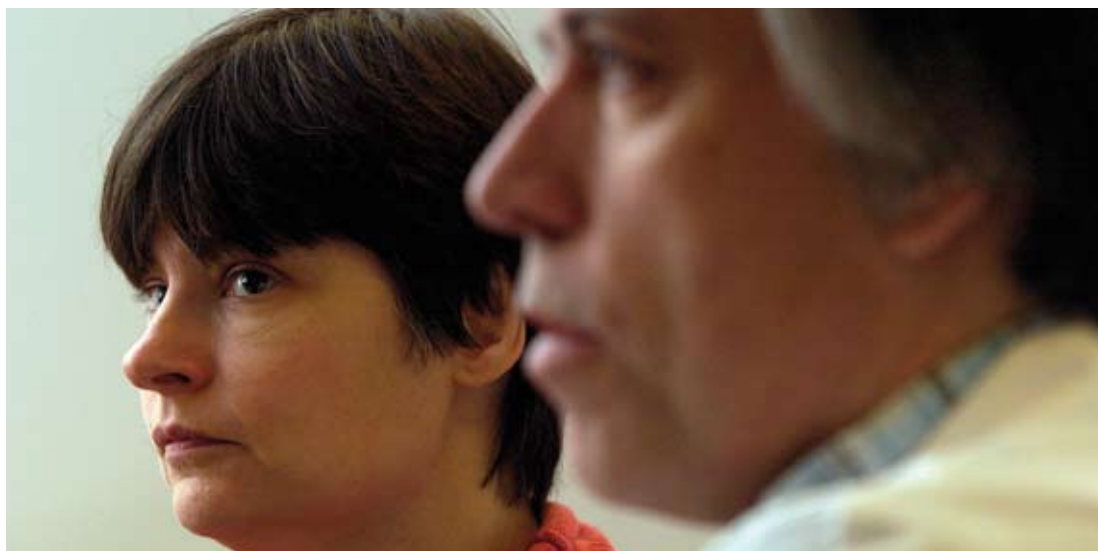
Ook de ziekenhuizen kampen trouwens met dit duurprobleem. Zo moet elke ziekenhuisinstelling met acute bedden een palliatieve afdeling hebben. De termijn die het RIZIV toestaat, is echter veel te kort om de patiënt goed te kunnen verzorgen. "De mobiele tweedelijnssteams in de ziekenhuizen (zie kadertekst) kunnen de terreinspecialisten bijstaan inzake palliatieve zorg en de patiënt ofwel thuiszorg aanraden of hem ofwel doorverwijzen naar een residentiële eenheid voor palliatieve zorg. Hun taak wordt echter bemoeilijkt door financiële beperkingen. Een ziekenhuisopname mag immers alleen voor een specifieke aandoening die

// Een totaalvisie op zorg kan ertoe leiden dat (dag)ziekenhuizen, RVT's en thuiszorg het beste geven van zichzelf //

kosten dekt van geneesmiddelen, verzorgings- en hulpmateriaal). Hij kan dat forfait echter maar één keer verlengen! De wet biedt ook de mogelijkheid aan

curatief behandeld wordt in een acuut bed", licht Jean-Paul Van Vooren toe. De Brusselse pluralistische federatie voor palliatieve en permanente zorg, waarvan

>>>





Jean-Paul Van Vooren: "We zouden een forfait kunnen invoeren, een overeenkomst kunnen sluiten of een dagprijs kunnen berekenen om het toezicht op de thuisbehandelingen te financieren".

>>> Fred Mabrouk vicevoorzitter is, is trouwens bij het RIZIV en het ministerie aan het aandringen om twee of drie dagen extra te krijgen om in het ziekenhuis te overleggen met de patiënt en zijn omgeving, de juiste beslissingen te nemen en de patiënt eventueel naar huis te laten gaan. "Op die manier vermijden we dat de patiënt telkens weer naar het ziekenhuis moet, wat zowel financieel als menselijk een zware last betekent", besluit Jean-Paul Van Vooren. Want meer dan in welk ander domein ook, geldt in de gezondheidszorg de leuze: "tijd is geld". En een dergelijke benadering betekent ongetwijfeld een grote tijd- en geldwinst...

DE KAARTEN WORDEN HERSCHIKT

Anderzijds lijkt het aantal bedden in de palliatieve zorg (365 voor heel België) uiteraard peanuts in vergelijking met het jaar-

lijkse aantal sterfgevallen door chronische ziekten. Toch is dat aantal voldoende als mensen die hun levenseinde thuis willen beleven – en daarbij de nodige steun genieten van hun omgeving –, daartoe de nodige middelen krijgen. "Als thuishospitalisatie meer middelen krijgt, kunnen meer mensen het ziekenhuis verlaten, maar als de coördinatie niet verbetert, zullen sommigen stellen dat er juist meer ziekenhuisbedden nodig zijn. We moeten de kostprijs van beide formules veel nauwkeuriger ramen", vindt Jean-Paul Van Vooren. "Als een patiënt in het ziekenhuis moet blijven omdat thuiszorg niet haalbaar is of omdat er geen plaats is in Papyrus of elders, zadelt dat momenteel iedereen met extra kosten op en de patiënt ook nog eens met extra hinder. Vandaar dat de teams meer tijd en middelen moeten krijgen om alles beter te coördineren."

En hoe zit het met de tweedelijns-teams buiten het ziekenhuis, die thuiszorg bieden om de eersteelijnszorgverleners, de patiënten en de familie te ondersteunen? Ook zij worden "gewurgd" door veel te strenge financiële beperkingen: "100 patiënten verzorgen, betekent: 100 overeenkomsten, en 100 overeenkomsten leveren genoeg geld op om het hele team te betalen. Heb je minder patiënten, dan red je het niet financieel, heb je er meer, dan krijg je geen volledige forfaits, maar word je wel met een extra werklast opgezadeld", aldus Jean-Paul Van Vooren. Vandaar dat de taken absoluut geherstructureerd en herverdeeld moeten worden. "Er zijn hoe dan ook steeds minder ziekenhuisbedden en steeds meer behandelingsformules, de ene complexer, met ziekenhuisopname, de andere eenvoudiger, waardoor ze in dagopname kunnen gebeuren. We moeten de mogelijkheden voor thuiszorg uitbreiden en een program-

ma opstellen voor permanente zorg."

Om dat mogelijk te maken, moeten er echter meer middelen gaan naar wetenschappelijk onderzoek. "Research wordt stiefmoederlijk behandeld in de palliatieve zorg", vindt Fred Mabrouk, "en dat terwijl er genoeg mensen zijn om adviezen te formuleren en over het onderwerp te publiceren". Wel moeten het RIZIV en het ministerie die research financieren! Er is hoe dan ook nog heel wat werk aan de winkel. "Er is onderzoek nodig inzake volksgezondheid, met een juiste analyse van de financiële, menselijke en professionele aspecten. Op die manier kunnen we modellen ontwerpen die aangepast zijn aan specifieke omstandigheden, en dat zowel op gewestelijk, provinciaal als gemeentelijk niveau", vult Jean-Paul Van Vooren aan.

VOOR EEN GLOBALE ZORG- EN STRUCTUURVISIE

U merkt het: bij thuishospitalisatie moet rekening gehouden worden met een hele reeks parameters (medische, menselijke, financiële), of het nu gaat om zware of palliatieve zorg voor kinderen, volwassenen of bejaarden. Om doeltreffend te kunnen werken, moet erkend worden dat die parameters complex, dynamisch en evolutief zijn, en een veel flexibeler aanpak vereisen op basis van wetenschappelijk onderzoek. We hebben niets te winnen bij initiatieven op basis van een achterhaalde momentopname van het medische landschap. En evenmin bij strikt in fasen en in structuren denken. "We mogen het zorgparkoers niet opdelen in hokjes", besluit Fred Mabrouk. Een totaalvisie op zorg kan al die parameters beter integreren en ertoe leiden dat alle aangeboden structuren – (dag)ziekenhuizen, RVT's, thuiszorg – het beste geven van zichzelf. ○