

Dertig jaar VPTZ

Nu het dertigjarig jubileum nadert, speelt binnen VPTZ de vraag waarom palliatieve zorg het enige medisch specialisme is waarin vrijwilligers zo'n grote rol spelen, en waarom dat bij andere specialismen niet lukt. De vraag is in deze formulering onmogelijk te beantwoorden, omdat volgens mij VPTZ de eigen tak van sport niet juist benoemt: palliatieve zorg is naar aard en oorsprong namelijk geen medisch specialisme.

Cicely Saunders was weliswaar verpleegkundige en arts, maar ze heeft haar oerhospice allerminst opgezet als aanzet tot het zoveelste specialisme binnen de tot dan toe gebruikelijke curatieve medische zorg. En aan de wieg van Stichting Leendert Vriel, de eerste kring van vrijwilligers in de terminale palliatieve zorg, stond in Nederland wel een groepje verpleegkundigen, maar die kozen er bewust voor om Leendert, de echtgenoot van hun collega, in diens thuissituatie bij te staan, tegen de wens van de behandelende oncoloog in. Zij kozen er bovendien voor als vrijwilligers aan de slag te gaan. Palliatieve zorg is ontstaan: 1) los van de toen bestaande geneeskundige wereld, en misschien zelfs er recht tegenover en 2) op initiatief van vrijwilligers.

In een eerdere column verwees ik naar een interview in *Trouw* met Marcel Levi, bekroond internist en AMC-bestuursvoorzitter, die een lans brak voor grenzen aan curatief handelen bij ernstig zieken. Vrijwel tegelijkertijd pleitte Steven van Eijk, voorzitter van de Landelijke Huisartsen Vereniging, er in het AD voor om geen chemokuren aan te bieden als die uitsluitend een levensverlengend effect hebben. We schrijven dan september 2012. Deze medici wijden in die interviews nauwelijks een woord aan palliatie.

Dat doet Frans Jaspers, bestuurslid van de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra, een maand later wel in een ingezonden stuk in *Trouw*. Hij pleit voor een nationaal programma voor palliatieve zorg. Hij schetst een netwerk van deskundigen, dat reikt van de top van de UMC's via algemene ziekenhuizen tot huisartsen, verpleeghuizen en wijkverpleegkundigen, maar niet verder! Hij laat de minister weten dat dusdoende veel geld te besparen is. De woorden hospice, mantelzorg

en vrijwilliger komen in zijn plan niet voor, ook al voorziet hij dat aanzienlijk minder mensen de laatste levensfase in het ziekenhuis zullen doorbrengen.

Nu is het vaker gebeurd dat een goed idee wordt gerealiseerd door welwillenden, en vervolgens uitgroeit tot een breed erkend professioneel aanbod waarop iedereen gelijkmatig recht heeft. Onderwijs is al heel oud, maar de Leerplichtwet bestaat nog geen honderd jaar. Er bestonden in de late middeleeuwen al gasthuizen, maar de AWBZ dateert van ver na de oorlog. Bovengemelde medici laten zien dat palliatie sinds kort serieus wordt genomen in de gevestigde medische (en academische) wereld.

En daar zit de crux: wordt werk serieus genomen als het door vrijwilligers wordt gedaan? Misschien is die vraag makkelijker te beantwoorden als we ervan uitgaan dat palliatieve zorg niet op de eerste plaats

'Palliatieve zorg is naar aard en oorsprong geen medisch specialisme'

een medisch specialisme is. Of moet je aannemen dat palliatieve zorg dezelfde weg zal gaan als onderwijs en verzekerde ziektekosten: komt er een verzekerd recht op palliatieve zorg na verwijzing van huisarts of specialist? Dan moet hoognodig de vraag beantwoord worden wat de meerwaarde is geweest van de opvallende plek die mantelzorgers en vrijwilligers steeds bezet hebben: waren zij 'slechts' wegbe-reiders, of hebben zij een onvervangbare, eigenstandige waarde? Zo ja, dan kunnen de UMC's zich de palliatieve sector niet toe-eigenen.

Ik wens VPTZ veel zelf bewustzijn in de komende jaren. •

WIM VAN DE GRAAF



Wim van de Graaf (1948) is maatschappelijk werker.

Wilt u reageren op deze column? Stuur uw reactie naar mieke.vandalen@bsl.nl.