



Iedereen hoopt zo rustig en pijnloos mogelijk te sterven, liefst nog in het eigen bed. Palliatieve zorg poogt hierbij te helpen, omdat waardig sterven een basisrecht is.

Klaar om los te laten

ONS ONDERZOEK

De allerlaatste momenten

Om een compleet beeld te kunnen schetsen van de kwaliteit van palliatieve en andere levenseindezorg ondervroegen we drie verschillende groepen die nauw betrokken waren of zijn bij deze laatste levensfase: nabestaanden van terminale patiënten, artsen en verpleegkundigen. We deden dit ook in Italië, Portugal en Spanje.

In totaal verzamelden we in België vragenlijsten van 3 030 nabestaanden, 634 artsen en 373 verpleegkundigen. Wij gingen na welke factoren voor een kwalitatief einde zorgen, zowel wat de laatste levensfase als het moment van overlijden betreft.

*Palliatieve
zorg wil
het leven
verkorten
noch
kunstmatig
verlengen*

Soms is de strijd gestreden en heeft een terminaal zieke geen baat meer bij nieuwe behandelingen. Het enige wat dan nog rest, is de mogelijkheid om het hem of haar zo comfortabel mogelijk te maken tijdens de laatste dagen en weken, en zo min mogelijk extra lijden te veroorzaken. Precies dit is de hoofdtaak van palliatieve zorg, de omvangrijke interdisciplinaire verzorging van een terminale patiënt, waarbij verschillende hulpverleners zoals artsen, verplegers, psy-

> chologen en morele begeleiders nauw samenwerken.

Waardig afscheid nemen

Palliatieve zorg wil enerzijds pijn en symptomen onder controle houden en anderzijds sociale, psychologische en morele ondersteuning bieden aan zowel de patiënt als diens familieleden.

Sterven wordt gezien als een aspect van het leven, en men wil de dood noch vervroegen noch onnodig lang uitstellen zonder enige levenskwaliteit te bieden. Palliatieve zorg is niet gericht op genezing, maar wil het lijden verzachten en de levenskwaliteit optimaliseren tot op het allerlaatste moment. Dit kan zowel thuis gebeuren als in het ziekenhuis of op een speciale palliatieve afdeling. Wij gingen op zoek naar deze meerwaarde van gespecialiseerde palliatieve zorg.

Meer dan pijnbestrijding

Naast palliatieve zorg bestaat er ook gewone levenseindezorg en een combinatie van de twee, al is het onderscheid in de praktijk niet altijd even duidelijk. Concreet probeert palliatieve zorg een tiental aspecten te optimaliseren, al vinden we deze aandachtspunten logischerwijs ook terug bij de andere types, zij het in mindere mate.

De focus ligt niet enkel op aspecten zoals pijnbestrijding en beheersing van andere lichamelijke en psychologische symptomen, maar ook op een goede communicatie en betrokkenheid, de autonomie en de waardigheid van de patiënt, en het zo lang mogelijk actief en zinvol houden van diens leven.

Ons onderzoek toont aan dat palliatieve zorg significant beter scoort voor al deze aspecten dan gewone

Behandelen zonder hoop op beterschap verlaagt de kwaliteit van het leven en verhoogt de vraag naar euthanasie

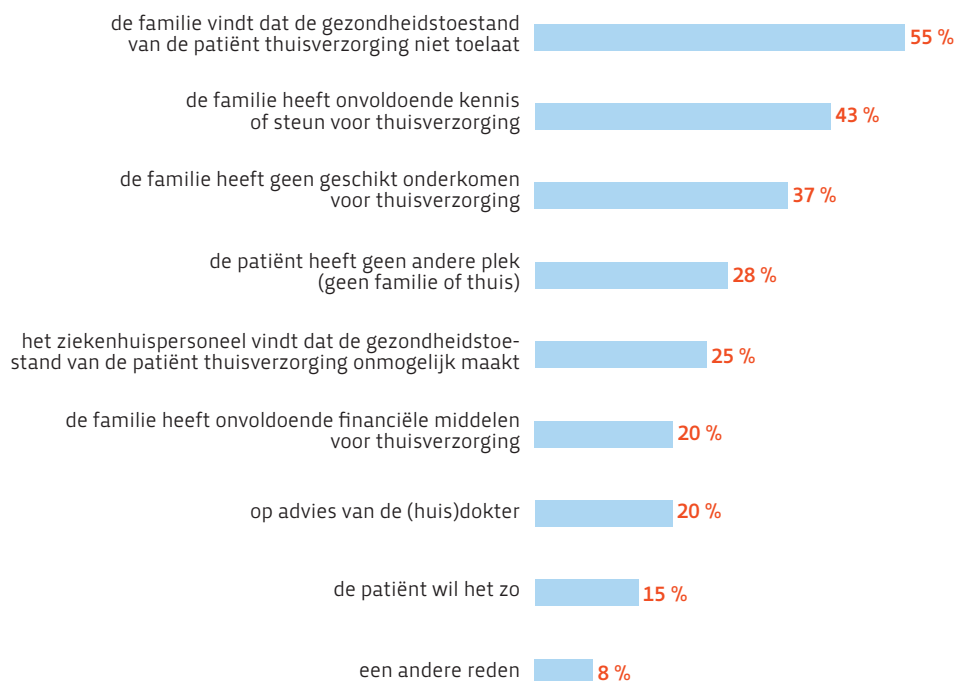
levenseindezorg. Toch betekent dit gezinszins dat niet-gespecialiseerde levenseindezorg in België totaal ontoereikend zou zijn. Sterker nog, in ons land doet die het zelfs beter dan de minder goed uitgebouwde palliatieve zorg in heel wat andere landen.

Meetbaar beter

De weldadige effecten van palliatieve zorg zijn al in meerdere wetenschappelijke onderzoeken uitvoerig beschreven en worden ook in onze studie nogmaals onderstreept. Goede palliatieve zorg verbetert niet alleen grondig de levenskwaliteit, maar kan in bepaalde gevallen zelfs de levensverwachting aanzienlijk verlengen.

Dit in schril contrast met het tegen beter weten in doelbewust voortzetten van behandelingen. Volgens onze resultaten vermindert zo'n therapeutische hardnekkigheid de levenskwaliteit van de patiënt beduidend, zelfs in die mate dat het een belangrijke reden wordt om voor euthanasie te opteren.

Redenen waarom de patiënt volgens het medisch personeel in het ziekenhuis overlijdt, en niet thuis



Laatste wens

Heel wat mensen zouden graag thuis sterven, maar toch is dit maar voor zo'n kwart van de Belgische terminale patiënten weggelegd, beduidend minder dan in bijvoorbeeld Italië. Hoewel een derde van de terminale patiënten tijdens de laatste drie maanden vooral thuis wordt verzorgd, sterven zij niet allemaal thuis. Voor 96 % van de mensen die thuis stierven, was dit hun laatste wens. Amper 14 % van zij die in het ziekenhuis overleden, wou daar ook effectief sterven. Een heel verschil.

Dit is voornamelijk omdat de familieleden vinden dat de gezondheidstoestand van de patiënt te ernstig is geworden om thuis te worden verzorgd, of omdat ze niet over genoeg kennis en steun of over een geschikt onderkomen beschikken. Nochtans is palliatieve thuiszorg juist bedoeld om aan deze noden tegemoet te komen.

Interview

Muriel, verpleegkundige palliatieve zorg

"Elke patiënt krijgt een behandeling à la carte"

Muriel werkt al 15 jaar in de palliatieve zorgsector. Zij ziet dagelijks hoe deze zorg het verschil maakt voor terminale patiënten.

Waarin schuilt precies het verschil tussen palliatieve zorg en gewone levenseindezorg?

Vooraf in de tijd en aandacht die we aan onze patiënten kunnen geven. Ik werk op een afdeling met zes kamers, en bij elke patiënt lopen wij toch tien à twintig keer per dag binnen. Er is bij ons gelukkig genoeg personeel, wij hebben tijd om te luisteren. Er zijn ook geen bezoeken en elke patiënt heeft een eenpersoonskamer met een slaapbank voor familie. Er is een gemeenschappelijke leefruimte, een keukentje ... Toch willen sommige mensen niet worden overgeplaatst naar de palliatieve afdeling. Vaak liggen ze al heel lang op een andere dienst, waar ze bekend zijn met de omgeving en het personeel, en blijven ze liever daar.

Als verpleegkundige staat u erg dicht bij de patiënt en zijn familie. Niet altijd gemakkelijk.

Nee, inderdaad. Soms moet ook ik eventjes de kamer uit wanneer het me te veel wordt.

Op twee weken kan je zo veel opbouwen, je begint mensen te leren kennen, je herkent gelijkaardige situaties uit je eigen leven ... En ja, mensen gaan zich soms aan je hechten, ze vertellen je gewoon ook veel. Dan is het belangrijk om grenzen te stellen en een beetje afstand te bewaren, toch zeker buiten de uren. Gelukkig krijgen we heel veel dankbaarheid van de families. Bovendien zijn we verplicht om elke drie maanden met een psycholoog te spreken.

Wat is het moeilijkst?

Dat we ons zo vaak machteloos voelen. In de laatste levensfase worden de ongemakken groter en zijn deze moeilijker onder controle te houden. Niet meer eten, niet meer kunnen opzitten, geen fut meer hebben om te praten ... De aanwezigheid van familie en verpleging, de goede zorg en de nodige rust, zijn dan essentieel.

Waarom zijn patiënten het meest geholpen?

Zonder twijfel de pijn- en symptoomcontrole, wat het de patiënt comfortabeler maakt. Op een andere dienst moet er voor een groter aantal patiënten worden gezorgd, terwijl wij meer attent kunnen zijn voor klachten en onmiddellijk reageren. We spelen kort op de bal. Wanneer we de symptomen echt niet meer onder controle kunnen hou-



den, kan na overleg palliatieve sedatie worden overwogen. Een vraag naar euthanasie van de patiënt wordt eerst zorgvuldig besproken in het team, waarna verder wordt overwogen wat uiteindelijk moet en kan gebeuren.

"Onze afdeling is het Hilton van het ziekenhuis. We doen er alles aan om het de patiënten naar hun zin te maken"

Onze maatschappij vergrijsst steeds meer. Hoe ziet u palliatieve zorg evolueren?

Nu al hebben we soms een korte wachtlijst, we kunnen dan ook maar zes patiënten tegelijk verzorgen. Thuiszorg zou veel kunnen opvangen, al is dit niet voor iedereen een optie. Niet iedereen kan het aan om voor een doodzieke te zorgen en wanneer de schrik er echt in begint te komen, verkiezen veel mensen toch een overplaatsing naar het ziekenhuis. Bovendien is verpleegkundige nu al een knelpuntberoep. De moeilijke uren, shifts en het weekendwerk dragen daar toe bij. Toch blijft het een mooi beroep, dat mij alvast heel wat voldoening geeft.

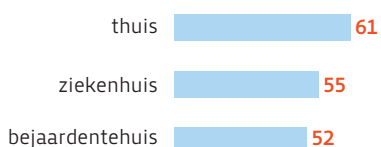
Kwaliteit van het levenseinde

Op grond van het antwoord van de nabestaanden op een hele reeks vragen, konden wij een index op 100 berekenen die de kwaliteit van het levenseinde weergeeft.

volgens systeem



volgens plaats van verzorging



> Dat thuiszorg ondanks de (korte) wachtlijst volgens hulpverleners slechts voor 75 % wordt benut, kan een teken zijn dat artsen te laat palliatieve zorg aanvragen voor hun patiënten. Dit blijkt eveneens uit de relatief korte periode waarin terminale patiënten palliatieve zorg genieten (gemiddeld 4,7 weken in het ziekenhuis en 7,3 weken in de thuiszorg), een overigens beduidend kortere periode dan in de andere landen van ons onderzoek.

Artsen wachten soms nog te lang om palliatieve zorg aan te vragen

Even duur als gewone ziekenhuisopname

De levensverwachting van een terminale patiënt voorspellen, is natuurlijk niet altijd even gemakkelijk. Wettelijk zijn er wel een aantal voorwaarden bepaald, maar die zijn in het leven geroepen om aanvragen voor palliatief verlof en de terugbetaling in het kader van palliatieve thuiszorg te regelen. De patiënt moet bijvoorbeeld ongeneeslijk ziek zijn, zonder uitzicht op verbetering, en de levensverwachting moet maximaal drie maanden en minimaal 24 uur bedragen.

Een kamer op de palliatieve afdeling kost evenveel als een gewone ziekenhuisopname, voor palliatieve thuiszorg krijgt u per maand € 603 terugbetaald. Deze terugbetaling kan echter maar eenmaal worden verlengd, met opnieuw een maand. In België bedraagt de gemiddelde wachttijd minder dan een week, bij thuiszorg gaat het zelfs iets sneller dan bij intramurale zorg, en slechts één op de vier wacht langer dan een week.

Meestal krijgt de patiënt een eenpersoonskamer toegewezen, om in alle rust en comfort te kunnen loslaten. Gemiddeld wordt zes

weken lang een beroep gedaan op palliatieve zorg. Een kwart van de patiënten sterft binnen de twee weken, een kwart na meer dan zeven weken.

Zelf beslissen over dood

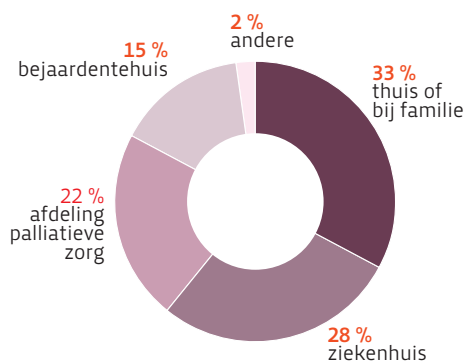
Soms wordt ervoor geopteerd om de natuurlijke dood niet nodeloos te rekken, al hoeft dit niet meteen euthanasie te impliceren. Naar het einde toe moeten er immers vaak belangrijke knopen worden doorgehakt over de behandeling. Het is bijvoorbeeld (wettelijk en moreel) geen optie om een behandeling tegen beter weten in, dus zonder dat er nog hoop is op verbetering, voort te zetten of te starten. Ook deze keuzes hebben een invloed op de kwaliteit van de laatste levensdagen en het moment van overlijden.

Bij ongeveer één op de twee patiënten werden zulke (mogelijk) levensverkortende beslissingen genomen: een behandeling niet opstarten (20 %), een behandeling stopzetten (23 %), diepe palliatieve sedatie met stopzetting van voedsel- en vochttoediening (5 %) en actieve euthanasie (4 %).

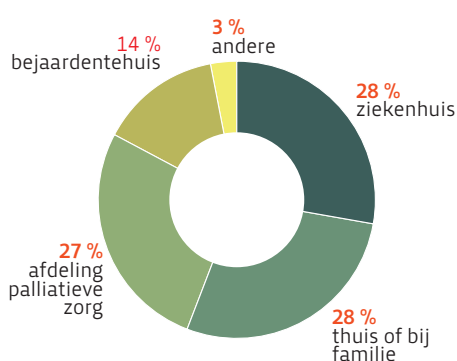
Terwijl bij één op de vijf patiënten de wens voor euthanasie wordt ge-

Laatste wensen niet altijd gerespecteerd

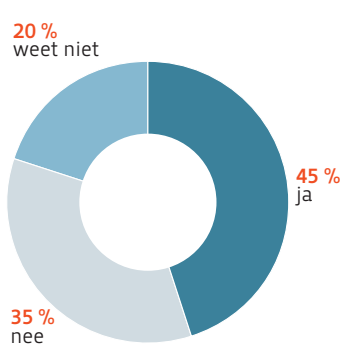
plaats van verzorging tijdens laatste drie maanden



plaats van overlijden



was dit waar de patiënt wilde sterven?





De aanwezigheid van verpleging en naasten werkt bevorderend voor de kwaliteit van het leven én van het overlijden.

Tevredenheid van de nabestaanden (op 100)

Palliatieve zorg is niet alleen meetbaar beter, het oordeel van de nabestaanden is ook opmerkelijk positiever wanneer hun overleden familielid palliatieve zorg ontving dan wanneer het om gewone levenseindezorg ging.

	palliatieve zorg	gewone levenseindezorg
inwilliging van de verzoeken van de overledene inzake medische behandeling	83	60
informatie over diverse verzorgingsopties	80	51
goede ondersteuning door artsen	75	52
goede ondersteuning door verpleegkundigen	91	65
goede ondersteuning door psycholoog	61	27
goede ondersteuning door priester	70	48
goede ondersteuning door morele consulent	51	30

uit, komt deze vraag in slechts de helft van de situaties uitsluitend van de patiënt zelf, nochtans een noodzakelijk criterium voor de artsen om euthanasie te mogen toepassen. In de andere gevallen gaat het om een verzoek van de familie (32 %), wat wettelijk gezien niet geldt, of van beide (18 %). Hoewel het in driekwart van de gevallen om een welbewust en herhaaldelijk geformuleerd verzoek gaat, wordt het maar bij één op de vier daarvan ook daadwerkelijk toegepast.

Heel vaak is zo'n keuze het antwoord op de therapeutische hardnekkigheid die de patiënt ondergaat: die verdubbelt het aantal verzoeken om euthanasie, namelijk van 15 % naar 29%! De meest genoemde redenen om een behandeling te staken of om het leven daadwerkelijk te beëindigen zijn ondraaglijke pijn, de angst voor verdere fysieke achteruitgang en het gebrek aan zin om te leven.

Voor één op de vijf patiënten werd om euthanasie gevraagd

Timing is cruciaal

Het is echter ook belangrijk om zulke beslissingen op het juiste moment te nemen: zowel de kwaliteit van het leven tijdens de laatste maand als van het moment van overlijden liggen hoger voor patiënten die sterven rond het verwachte natuurlijke moment. Deze kwaliteitsindicatoren zijn minder goed wanneer de beslissing ervoor zorgt dat iemand sterft vóór het natuurlijke moment, en het slechtst wanneer het leven kunstmatig wordt verlengd.

Hoewel er geen perfecte formule bestaat voor waardig en/of pijnloos sterven, zijn er wel enkele cri-

teria die de kwaliteit van de laatste levensmaanden en -weken, en van het overlijden zelf kunnen verhogen. Zo zien we betere resultaten bij gespecialiseerde palliatieve verzorging en ook wanneer de wensen van de patiënt worden gerespecteerd, bijvoorbeeld door hem of haar thuis te verzorgen en ook daar te laten sterven.

De aanwezigheid van verplegend personeel, familie en vrienden kan de laatste levensfase ook vergemakkelijken. Het artificieel (en vaak nodeloos) rekken van het leven is zelden de beste optie voor de patiënt. ❤️

Guy Sermeus en Daisy Van Lissum

WIJ EISEN

Palliatieve zorg telkens wanneer het nodig is

♦ Wij pleiten voor onbeperkte palliatieve thuiszorg op het moment dat het nodig is, ongeacht de duur en het aantal opnames. Momenteel komt een patiënt slechts tweemaal in aanmerking voor terugbetaling. Nochtans schakelt men soms terug over naar gewone ziekenzorg, wanneer de gezondheid van de patiënt (tijdelijk) opflakkert. Het kan zo gebeuren dat een patiënt zijn "beurten" heeft opgebruikt tegen het werkelijke moment van overlijden en dan geen recht meer heeft op terugbetaalde palliatieve thuiszorg.



FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN

02 456 82 00

www.palliatief.be