

vrijdag 02 november 2007

e-mensiperende zorg

© Bert Van den Broucke

De medische zorg (en de overheid) moet mee evolueren met de vergrijzing, schrijft Marc Cosyns . Steeds meer patiënten op oudere leeftijd wensen alle medische handelingen te stoppen als ze terminaal ziek zijn, en kiezen voor thuiszorg.

Men maakt zich zorgen in deze herfsttijd, zorgen over de gezondheid, de functioneringsmogelijkheden, de welvaart en het welzijn van iedere Belg. Swiss-life Belgium, een tak van de pensioenverzekeringsholding uit het federale Zwitserland, zegt dat de Belg vooral bang is om afhankelijk te worden 'in de zorgfase voor later' (*DS 29 oktober*). Een onderzoeksgroep van de VUB toont aan dat twee op de drie stervenden in de laatste levensweken nog onnodig heen en weer gezeuld worden (*DS 27 oktober*). Vlaamse jongeren lijden dan weer aan de wereld (*DS 30 oktober*) en Caritas worstelt met de zorgethiek (*DS 21 oktober*). Bij prenatale diagnose, behandeling van personen met een (psychische) handicap en de levenseindeproblematiek wil Caritas de eigen ethische codes opnieuw bekijken (*DS 23 oktober*). En dan is er natuurlijk de vergrijzing, wie zal dat betalen (*DS 23 oktober*)? En de patiënten met dementie, wie zal voor hen zorgen (*DS 22 oktober*)?

Hugo Kesteloot, emeritus epidemioloog van de KULeuven, gaf in 2004 al een voorzet: boven de 85 geen terugbetaalde solidaire zorg meer en met de 2.500 euro die een patiënt met dementie, zonder toekomst, aan de maatschappij kost, kan men beter honderd Ugandezen een jaar lang school laten lopen om hen zo een toekomst te bezorgen (*DS 8 april 2004*).

Kesteloot bekeek het meteen internationaal en ergerde zich aan de discrepantie tussen het budget van de Wereldgezondheidsorganisatie, dat twee miljard dollar per jaar bedraagt, en de uitgave van 1 miljard dollar per dag voor het Amerikaanse leger. Kesteloots uitspraken werden moeilijk verteerd. En toch zal hij gelijk krijgen, niet van een overheid die zulke maatregelen zou kunnen opleggen, maar van de burgers/patiënten zelf. Terwijl de Europese Commissie nog volop bezig is met wetsvoorstellen en actieplannen voor een grensoverschrijdend gezondheidsbeleid (*DS 24 oktober*) en de regeringonderhandelaars blijven sleutelen aan de groeinorm (*DS 30 oktober*), zal de patiënt en burger stilaan zelf het initiatief nemen.

Uit de dagelijkse zorgpraktijk en uit het voorbereidende federale onderzoek dat de UGent en de ULB dit en vorig jaar hebben opgezet bij patiënten/burgers, komen enkele belangwekkende evoluties naar boven. Zo wensen patiënten en hun naasten alle noodzakelijke zorg die hen ondersteunt en die hun verdere onafhankelijkheid en zelfrealisatie mogelijk maakt. Patiënten willen ook niet wachten op die totaalzorg tot ze terminaal palliatief zijn, maar verwachten die ook bij chronische, soms levenslange aandoeningen. En patiënten op oudere leeftijd wensen alle medische handelingen te stoppen wanneer onherroepelijke ziekten zich voordoen (kanker, onomkeerbaar hart-en vaatlijden, enzovoort) en onafhankelijk

kwaliteitsvol leven niet meer mogelijk is. In die omstandigheden wensen zij geen ziekenhuisopname meer, maar verdere (gezinsvervangende) thuiszorg, al dan niet bij of met hun kinderen/naasten. Op het einde wensen zij een waardig en pijnloos afscheid, in hun slaap door hun God geroepen of door euthanasie.

Een voorbeeld. Gerda is 78 en nu dertien jaar met pensioen. Ze heeft twee jaar dag in dag uit gezorgd voor haar tweede echtgenoot, die een terminale darmkanker had. Ze is nu vijf jaar alleen, maar 'staat nog iedere dag met hem op'. Ze kookt nog zelf haar potje en één keer per week komt de poetsdienst langs in haar appartement van De Goede Werkmanswoning. Haar zoon - 'een schat van een kind' - ziet ze ieder weekend. Eén van de kleinkinderen komt bij haar studeren tijdens de examens omdat het er zo rustig is. Ze ontvangt liever geen mensen thuis. De telefoonketting die ze met een aantal vriendinnen heeft opgezet om te horen of alles goed is, verkiest ze voorlopig nog boven haar e-mail. Het chatten beperkt zich tot de jongste kleinzoon die weeral in het buitenland zit. Iedere dinsdag- en donderdagmiddag gaat ze naar het dienstencentrum voor 'haar babbeltje' en af en toe een interessante voordracht.

Twee maanden geleden voelt Gerda wat 'tegentrekking' in haar linkerborst en ze wil weten wat er aan de hand is. Het blijkt borstkanker te zijn. De gynaecoloog stelt operatie, radio- en chemotherapie voor. 'Maar, u ziet er nog zo goed uit voor uw leeftijd', antwoordt hij als ze vraagt of dat nog wel nodig is. Ze stelt dezelfde vraag aan de oncologe die haar man behandelde. 'Waaraan denk je, als je het woord "nodig, gebruikt?" vraagt die. 'Ach, dokter, ik zal toch niet lang meer leven', zegt Gerda. En ze vertelt over haar verwachtingen, haar levenswaarden, de dood van haar man. De oncologe stelt haar voor om samen met haar huisarts te overleggen. Ze kiest ervoor de borstkankerknobbel te laten wegnemen en wil nadien alles weer op een rijtje zetten. Ze wil niet weten wat er juist zal gebeuren, maar ze wil alles vooraf in orde brengen voor het geval er iets zou mislopen met de narcose. 'Die euthanasieverklaring hoeft niet, ik ben zo niet, maar wel die puntjes over sondevoeding en niet-reanimatie, die kun je beter opschrijven. En die palliatieve zorg, da's logisch. Ik heb me altijd afgevraagd waarom ze daar mee wachten tot je doodgaat. Iedereen met de een of andere chronische ziekte heeft dat nodig.'

Na vier dagen is ze weer thuis met de nodige ondersteunende zorg. Na veertien dagen komt ze zelf voor een afspraak met de huisarts. 'Ik ben blij dat ik met jou en de oncologe over al die dingen heb kunnen praten, dat er niets weggewuifd werd zoals bij die gynaecoloog. En ik heb goed nagedacht. Eigenlijk was zelfs die operatie niet nodig. Als ik echt eerlijk ben tegenover mezelf, zou ik willen dat God mij roept in mijn slaap en ik er morgen niet meer ben. En ik wil ook geen last zijn voor mijn zoon en mijn schoondochter.' De huisarts erkent haar zienswijze maar gaat ook verder in op wat 'last' voor haar betekent... Binnen veertien dagen hebben ze een nieuwe afspraak en overmorgen gaat ze alweer naar het dienstencentrum.

Anderhalf jaar later ontsteekt het litteken aan haar borst. De laatste maand voelde ze zich steeds vaker moe en kwam ze nog nauwelijks buiten. De maaltijddienst werd ingeschakeld, maar de helft van de porties blijft staan. De tijd dat ze bij haar zoon en schoondochter haar laatste dagen zal vertoeven, blijkt aangebroken. De beslissing van het tijdstip is niet

gemakkelijk want ze wil hen nog altijd niet te veel tot last zijn. De palliatieve thuiszorg wordt nu intenser.

'Als ik te lang in coma lig en niet meer om aan te zien ben, mogen jullie beslissen of het nog menselijk waardig is dat ik daar zo lig. Ik zal het niet meer kunnen zeggen en God zal dat ook wel niet willen', had ze nog laten toevoegen in haar thuiszorgdossier. Na een dag in coma sterft ze 's nacht bij haar wakende kleinzoon.

De 'casus Gerda' is een voorbeeld uit de praktijk van e-mensiperende zorg -en welzijnsethiek. De taalgebruiker zal opmerken dat 'mens' in plaats van 'man' gebruikt wordt uit genderstandpunt en de 'e' het internettijdperk ook in de zorg beklemtoont. Ik weet niet of deze spelling ooit de Van Dale haalt, maar dat is natuurlijk geheel terzijde. Wat ik wel weet, is dat een gezondheidseconoom zal berekenen dat het niet ingaan op chemo-radio en alle andere bijkomende hoogtechnologische onderzoeken en ziekenhuisopnames, drie à tien jaar pensioensbijdrage voor een andere gezonde burger kan betekenen. (Dertienprocent van de Riziv-uitgaven in België gaan naar de 'behandeling van het laatste levensjaar', zo werd ooit berekend.)

Leidt deze benadering niet tot een mentaliteit waarbij men de behandeling op oudere leeftijd niet meer aanvaardbaar acht? Of gaat de vergelijking op met de mentaliteit waarbij men kinderen met een handicap niet meer wenselijk acht en dus laat aborteren? En wat betekent dit voor mensen die nooit wilsbekwaamheid hebben gekend?

E-mensiperende zorg- en welzijnsethiek sluit geen enkele patiënt uit, maar vertrekt, luistert en toetst vanuit die patiënt of zijn vertegenwoordiger (meestal de ouders voor de foetus en het kind met de mentale handicap, de partner of kinderen voor de volwassene). De overheid heeft daarin een ondersteunende en regulerende rol op basis van solidariteit, en zonder moreel waardeoordeel. Zo'n overheid ziet erop toe dat iedere burger/patiënt deze e-mensiperende zorg ontvangt - thuis, in een gezinsvervangend tehuis of welk ziekenhuis dan ook. Zo'n overheid maakt in haar financieel beleid keuzes waar zorg primeert boven technische winstgevende apparatuur. Zo'n overheid maakt het mogelijk dat België op de kaart van de wereldsolidariteit kan staan, waar iedere Belg door een e-mensiperende zorg zijn verantwoordelijk kan en mag nemen om wel te zijn en wel te doen (en af en toe eens om te zien).

Marc Cosyns is huisarts en stafid van de vakgroep huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg van het UZ Gent.)