

Palliatieve zorg is nergens te bespeuren

opinie

Luc Deliens is hoogleraar aan de VUB & de UGent, voorzitter van de Onderzoeksgroep Zorg rond Levenseinde en Reference Group Public Health Palliative Care van Europese Associatie voor Palliatieve Zorg.

Van LUC DELIENS

De Covid-19-pandemie heeft vele zwaktes van ons gezondheidssysteem blootgelegd of uitvergroot, maar hebben eenzaam stervende patiënten met Covid-19 ook goede palliatieve zorg gekregen in deze gezondheidscrisis? Het is opvallend hoe weinig we de laatste maanden hebben vernomen over palliatieve zorg.

Wat we wel weten, is dat Covid-19 er bij mensen zwaar inhakt, niet alleen fysiek, maar ook mentaal. Mensen worden doorheen de ziekte voortdurend geconfronteerd met grote onzekerheden. Eens de eerste ziektesymptomen opduiken, is er de onzekerheid over de diagnose (heb ik wel Covid-19?) en worden we in de 'infodemie' overladen met vaak tegenstrijdige boodschappen waardoor de angst alleen maar toeneemt. Eens mensen ziek zijn, is er onzekerheid over het verloop van de ziekte, de symptoomlast en de behandeling.

Als besmette mensen de pech hebben om gehospitaliseerd te worden, volgt een verschrikkelijke periode in een ziekenhuis. Patiënten met Covid-19 vragen zich af of ze nog hun familie gaan kunnen zien. De mentale omstandigheden worden ondraaglijk als de getroffene in eenzaamheid sterft en de familie geen volwaardig afscheid kan nemen. Meteen na overlijden worden familie en vrienden geconfronteerd met heftige emoties van shock, pijn, woede, schuld, depressie, enzovoort. In de palliatieve zorg is omgaan met de zorg aan het levenseinde voor zowel de patiënt als de naasten onderdeel van het dagelijkse werk.

Het coronavirus heeft in ons land al bijna 10.000 dodelijke slachtoffers gemaakt. Covid-19 zal zeker bovenaan staan in de statistieken van doodsoorzaken dit jaar. Een recente studie in het VK toonde aan dat van de gehospitaliseerde besmette mensen 26 procent stierf; 41 procent werd levend ontslagen uit het ziekenhuis en 33 procent was nog onder behandeling. De besmettingsgraad varieert sterk van land tot land en in het algemeen is het risico op sterfte het hoogst onder oudere mannen, mensen met meerdere aandoeningen, in minderheidsgroepen en in buurten met grote armoede. Patiënten met Covid-19 kunnen ook snel achteruitgaan. Het is daarom des te belangrijker dat er tijdig en efficiënt palliatieve zorg – gericht op bevorderen van comfort – wordt ingeschakeld.

Mensen verwachten dat de geneeskunde mensen geneest, en als dat niet kan, dat ze probeert levens te verlengen. Wat we als patiënten van de moderne geneeskunde altijd mogen verwachten, is dat ze zo veel mogelijk comfortzorg geeft gericht op behoud of verhogen van onze levenskwaliteit. Veel van de Covid-19-patiënten vertonen ernstige en belastende symptomen, inclusief kortademigheid, agitatie, hoesten en extreme vermoeidheid als meest voorkomend. Palliatieve zorg is in ons land ook een recht geworden en voorkomen van lijden is een kerntaak van onze gezondheidszorg. Tijdige en duidelijke communicatie over de

medische toestand en de mogelijke behandelingen zijn in ons land patiëntenrechten en zijn essentieel om goede zorg te kunnen krijgen.

In de eerste pandemiegolf was palliatieve zorg zeker niet steeds gegarandeerd voor covidpatiënten. Sommigen zijn in mensonwaardige omstandigheden overleden, vaak dagen of weken afgescheiden van familie en vrienden. Sterven is in de eerste plaats een existentiële en sociale ervaring en de ontbering van geliefden snijdt de betrokkenen af van essentiële bronnen van levenskwaliteit. Zowel in ziekenhuizen, in de thuiszorg als in woon-zorgcentra was er soms geen plaats voor palliatieve zorg. In sommige ziekenhuizen werden palliatieve eenheden omgebouwd tot corona-afdelingen, in sommige ziekenhuizen werd overgeschakeld van palliatieve zorg aan bed naar telefonische consulten. Dat was zeker ook het geval in de thuiszorg en in woon-zorgcentra.

Mensen kunnen zich ook zelf voorbereiden door voorafgaand aan een hospitalisatie met hun familie goed te praten over hun wensen en voorkeuren voor de te leveren zorg, maar ook over eventuele levenseindebeslissingen: wil ik nog aan het beademingsapparaat, wil ik gereanimeerd worden, wil ik gesedeerd worden, enzovoort. Neem indien mogelijk ook een tablet of smartphone mee naar een ziekenhuis zodat je zeker in contact kan blijven met de familie. Dit geeft je ook de mogelijkheid om in contact te komen met het zorgpersoneel en om hen vragen te stellen over de behandeling en het zal het zorgpersoneel zeker helpen in het plannen van de zorg als de zieke wilsonbekwaam wordt.

Ik hoop dat onze gezondheidszorg zich goed voorbereidt op de tweede pandemiegolf en dat de strategische respons van het beleid niet alleen gericht is op het sparen van mensenlevens en de vrijwaring van de economie, maar ook op het recht op palliatieve zorg. Iedereen heeft recht op een menswaardig levenseinde.
