

‘Je moet niet bang zijn van palliatieve zorg’

Een burgerplatform, georganiseerd door Kom op tegen Kanker, wil dat palliatieve zorg een bredere invulling krijgt en dat iedere landgenoot die ongeneeslijk ziek is er een beroep op kan doen. Ook vóór de eindfase in zicht is.

Veerle Beel



Leo Pardon zit nog niet in de terminale levensfase, maar krijgt al palliatieve zorg. ‘Het motto “betere zorg voor mensen die niet beter worden”, dat spreekt mij erg aan.’ Fred Debrock

Leo Pardon (68) uit Deinze kreeg in maart 2018 te horen dat hij een - ongeneeslijke maagkanker had. Een zware klap, maar zijn dokter bracht de boodschap erg empathisch en plakte geen termijn op zijn overlevingskans. ‘We zijn nu drie jaar later, en ik ben er nog’, zegt Pardon.

‘Om de twee weken krijg ik chemotherapie. Ik heb al vijftig behandelingen achter de rug. Op het eind van de eerste week krijg ik het altijd moeilijk. Dat noem ik mijn zombiedagen. Maar over het algemeen heb ik de therapie tot nu toe goed verdragen.’

Wat ook helpt: ‘Ik word begeleid door een multidisciplinair team, dat bestaat uit een oncoloog, een oncologisch verpleegster, een psychologe, een diëtist en een verpleegkundige. Die mensen waken er al drie jaar over dat de bijwerkingen onder controle blijven. Voor - elke chemo moet ik een uur of zes, zeven naar het ziekenhuis. Ik heb dan ook bijna altijd een gesprek met de psychologe. Soms een korte babbel, over banale dingen. Soms over levenseindescenario’s en over mijn voorafgaande zorgplanning: wat wil ik straks wel nog, en wat niet? Ik heb al een paar dingen op papier gezet. Dat stelt me gerust, omdat ik weet dat mijn vrouw en mijn kinderen zich daar straks geen zorgen over hoeven te maken.’

Waar en wanneer begint voor hem de palliatieve zorg? Pardon: ‘Alles wat ik net heb opgesomd, is palliatieve zorg, aangezien ik niet meer kan genezen. Pas toen Kom op tegen Kanker in maart vorig jaar zijn campagne hierover startte, is mijn frank gevallen. Tot dan toe dacht ik dat palliatieve zorg maar opdaagt in de terminale levensfase. Daar ben ik nog niet in aanbeland, maar toch krijg ik nu al palliatieve zorg op maat. Dat is zorg die mijn levenskwaliteit verhoogt of zo veel mogelijk in stand houdt.’

‘Ik hoef maar een mailtje te sturen naar iemand van het team, en die antwoordt doorgaans dezelfde dag nog. Veel mensen hebben schrik van de term palliatieve zorg. Ten onrechte. Het motto van de Kom op tegen Kanker-campagne luidt: “Betere zorg voor mensen die niet meer beter worden.” Dat spreekt me erg aan.’

Pardon, voormalig stadsambtenaar in Deinze, mocht als ervaringsdeskundige deelnemen aan het burgerforum dat Kom op tegen Kanker de voorbije maanden op het getouw zette. 24 goed geselecteerde burgers, met en zonder ervaring, jong en ouder, spraken drie weekends lang met elkaar en met specialisten ter zake over palliatieve zorg en wat daar nog aan kan en moet verbeteren. Liefst 35.000 Vlamingen hadden in het voorjaar al hun eigen ervaring met het sterven van familieleden gedeeld op de website van de organisatie.

‘Het thema leeft dus erg onder de bevolking. Misschien heeft de coronacrisis er nog extra schijnwerpers op gezet. We wisten al eerder dat er veel vragen over de zorg aan het levenseinde binnenlopen op onze Kankerlijn’, zegt directeur Marc Michils. ‘Daar wilden we een megafoon op zetten.’

‘Ook de Vlaamse regering heeft bij haar aantreden gezegd dat ze daar werk van wil maken. Dat heeft ons mee geïnspireerd. Wij steunen die intentie, maar willen de lat nog wat hoger leggen. Gisteravond hebben we daarom de aanbevelingen van het burgerplatform overgemaakt aan de Vlaamse minister van Welzijn, Wouter Beke (CD&V)’, aldus Michils.

Meer ‘midcare’

De sector van de palliatieve zorg vraagt zelf al langer om meer centen. ‘Onze aanbevelingen gaan daar niet over’, zegt Michils. ‘Ze gaan over wat er met die centen moet gebeuren.’

‘De eerste aanbeveling luidt dat palliatieve zorg voor iedereen toegankelijk moet zijn. Er zou een soort Vlaams expertisecentrum moeten komen dat iedereen kan informeren en ook alle wetenschappelijke informatie erover verzamelt. Huisartsen en andere eerstelijnszorgers moeten beter opgeleid worden over palliatieve zorg, zodat het een basisrecht wordt voor iedereen en niet alleen voor die enkelen die de er weg naartoe vinden.’

Belangrijk is ook dat palliatieve zorg standaard aangeboden wordt vanaf de diagnose van een ongeneeslijke ziekte ‘en niet pas als men inschat dat je op korte termijn zal overlijden’.

Het burgerplatform wil bovendien een lans breken voor meer dagcentra voor palliatieve patiënten, zodat ze thuis kunnen blijven wonen en niet naar het ziekenhuis hoeven als de zorg zwaarder wordt. ‘Zowel de burgers als de experts die deelnamen willen meer van deze “midcare”’, zegt Michils. ‘Wij zullen ons daar met Kom op tegen Kanker mee achter scharen.’

De zeven aanbevelingen zijn terug te vinden op de website van Kom op tegen Kanker.

www.komoptegenkanker.be