

PALLIATIEVE ZORG BIJ HELFT VAN NIET-PLOTSSELINGE OVERLIJDENS

Pijn is nooit uit te sluiten

‘Goede palliatieve zorg gaat niet over de manier waarop je sterft. Het gaat over de kwaliteit van het leven dat je nog wilt leiden’, zegt de Leuvense psycholoog Walter Rombouts.

VAN ONZE REDACTRICE

VEERLE BEEL

BRUSSEL | In amper twee decennia is palliatieve zorg een vanzelfsprekendheid geworden. Ongeveer de helft van alle mensen die weten dat hun levenseinde nadert, laat zich begeleiden door een gespecialiseerd palliatief team (*zie inzet*). Is dat veel of is het nog te weinig? Een vraag voor Walter Rombouts (59), van het palliatieve supportteam van het UZ Gasthuisberg.

Moet niet iedereen de kans krijgen op palliatieve ondersteuning? ‘Ik vind de helft al behoorlijk goed. Een palliatief team ondersteunt ook andere hulpverleners, zodat zij het een volgende keer misschien alleen kunnen. In welke samenleving zouden we leven als we vinden dat er bij iedereen die zal sterven, een gespecialiseerd team moet staan?’

Welke dingen zijn er vandaag zoal die tien of twintig jaar geleden nog niet vanzelfsprekend waren?

‘Het gaat allang niet meer alleen om mensen die terminaal zijn door kanker, of om mensen die eerstdaags zullen sterven. Palliatieve zorg is er nu ook voor mensen met chronische ziekten of orgaanfalen. Machines kunnen iemand heel lang in leven houden. Er is een groeiend aantal mensen dat zich afvraagt of hun leven zo nog wel de moeite loont. Die van de nierdialyse af willen of die niet telkens opnieuw naar de spoed en de intensieve zorg willen om daar te worden “opgeplapt”’

En die kloppen dan bij u en uw collega's aan?

‘Dat doen ze niet altijd spontaan. Veel mensen zijn bang voor wat ze nog te wachten staat, en een van de vluchtwegen is dan om er niet over te spreken. Ik vind het onze verantwoordelijkheid om het gesprek aan te gaan. Er zijn meerdere scharniermomenten in een ziekteproces die daartoe aanleiding geven. We gaan nu veel eerder de dialoog aan.’

Schrikken mensen daar niet van?

‘Natuurlijk is er altijd wel een familielid dat van zijn stoel valt. Zij zien hun vader, moeder of bomp

al zo lang achteruit gaan, en altijd kwam het weer goed. Maar de betrokkenen zelf zijn vaak opgelucht. Dat er eindelijk iemand naar hun angsten luistert.’

‘We vragen niet hoe ze willen sterven. We vragen hoe ze nog willen leven, in de tijd die hun rest. Dat is de essentie van goede palliatieve zorg.’

Ik dacht dat de essentie was om mensen te vrijwaren van pijn als het levenseinde nadert.

‘We leven in een zorgcultuur waarin dat erg belangrijk is. Niemand wil of mag nog lijden. De palliatieve zorg staat zeker ook onder die druk. Sterven moet snel en pijnloos gebeuren, want “je zou zelfs een hond niet zo willen zien lijden”. De realiteit is dat sterven vaak even duurt. Soms lijdt de omgeving daar meer onder dan de stervende zelf.’

‘En soms kan fysieke pijn vermeden worden, maar is er wel emotionele en existentiële pijn. Als een zestigjarige haar kleinkinderen nooit meer ziet, of een tachtigjarige afscheid moet nemen van een partner met wie hij zijn hele leven heeft gedeeld. De palliatieve zorg kan daarmee aan de slag gaan, maar kan die pijn niet altijd oplossen. Dat moeten we niet willen beloven.’

Is euthanasie ook vanzelfsprekend geworden binnen palliatieve zorg?

‘Ja, natuurlijk. De vraag wordt geregeld gesteld en beluisterd en, indien echt gewenst, ook ingewilligd. Maar je hebt ook mensen die zeggen dat ze dood willen, zonder dat ze hebben nagedacht over de consequenties: wat betekent dat dan voor hun dochtertje van acht? Hoe gaan ze haar dat vertellen? Als ze daarover nadenken, veranderen ze soms hun standpunt. Wij geven de antwoorden niet, wij stellen de vragen.’

Welke zijn de uitdagingen voor de komende jaren?

‘We hebben een medische zorg die zich ongelooflijk inzet om mensen te genezen. Wetende dat de medische kosten enorm oplopen in het laatste levensjaar, zou elke discipline moeten durven na te denken over de vraag wanneer



Walter Rombouts: ‘We vragen niet hoe ze willen sterven. We vragen hoe ze willen leven in de tijd die hun rest.’

© Dieter Telemans

‘Stoppen met behandelen klinkt negatief, maar hoeft het niet te zijn’

WALTER ROMBOUITS
psycholoog

een behandeling het best gestopt kan worden. Stoppen klinkt negatief, maar hoeft het niet te zijn.’ ‘Voorts is er ook een ongelooflijke wil om mensen te helpen bij hun levenseinde. In het buitenland benijden ze ons om ons palliatieve aanbod. We moeten de expertise voort blijven ontwikkelen en goed uitkijken dat we de mensen die in deze zorg werken, gemotiveerd houden. Zelf combineer ik het met lesgeven. Dit werk houd je niet jarenlang vol als je het voltijds moet doen.’

Zachte dood

De wet op de palliatieve zorg bestaat tien jaar. Die vorm van zorg is in Vlaanderen en Brussel stevig uitgebouwd: er zijn vijftien netwerken met telkens een multidisciplinaire thuiszorgteam, elk ziekenhuis heeft een palliatief supportteam, elk woonzorgcentrum heeft een palliatief referentiepersoon. Er zijn ook vijf palliatieve dagcentra en 29 palliatieve zorgeenheden. Daarnaast worden heel wat mensen palliatief begeleid door hun huisarts en andere eerstelijns-hulpverleners. In 2011 kregen 21.000 mensen gespecialiseerde palliatieve zorg, wat overeenkomt met de helft van alle niet-plotselinge overlijdens in Vlaanderen. De helft van de mensen die thuis sterven, krijgt gespecialiseerde palliatieve zorg. De Federatie Palliatieve Zorg zegt dat de vraag zal toenemen, omdat de bevolking verouderd en er niet altijd mantelzorgers zijn. Ze betreurt dat de financiering niet volgt. De forfaitaire betaling voor gespecialiseerde zorg, die vijftien jaar oud is, beantwoordt niet meer aan de noden van vandaag, zegt de Federatie. (vbr)

www.palliatief.be