

Palliatieve zorg komt vaak te laat of níét bij kankerpatiënten: “Je sterft maar één keer, moet dat dan op deze manier?”

N

Kom op tegen Kanker klaagt aan dat palliatieve zorg vaak veel te laat of zelfs helemaal niet wordt opgestart bij ongeneeslijk zieke patiënten. En dat ondervindt Nathalie Vandervondelen (56) aan den lijve: “Je sterft maar één keer. Moet dat dan op deze manier?”

Jens Vancaeneghem

Vandaag om 03:00

Krijg het maar eens te horen. Dat de kanker waar je al jaren tegen strijdt niet meer te behandelen is. Waar patiënten dan nood aan hebben, is aangepaste medicatie om pijn en nare symptomen te onderdrukken, en ook sociale en psychologische steun. Uit cijfers die Kom op tegen Kanker (KOTK) verzamelde, blijkt dat het nu al te vaak fout gaat met die palliatieve zorg.

Van alle patiënten met kanker die in 2020 overleden in Vlaanderen kreeg slechts 62 procent palliatieve zorg. Van de patiënten die wel palliatieve zorg kregen, overleed 20 procent binnen de week. Duidelijke cijfers die aantonen dat de palliatieve zorg veel te laat of zelfs helemaal niet wordt opgestart.

LEES OOK. “Veel ouderen zijn levensmoe. Waarom zou je zo’n leven nog per se willen rekken?”: CM-voorzitter Luc Van Gorp pleit voor radicaal andere aanpak vergrijzing

“Het is vaak *too litte, too late*”, bevestigt professor Luc Deliens, aan de VUB gespecialiseerd in palliatieve zorg. “Dat is schrijnend, want we weten al meer dan tien jaar dat wie palliatieve zorg krijgt, een veel betere levenskwaliteit heeft. Eén studie bij ongeneeslijke longpatiënten toonde aan dat zij zelfs één maand langer leefden dankzij die zorg.”

De late opstart van palliatieve zorg is volgens KOTK het gevolg van een systeemfout in onze gezondheidszorg. “Het probleem is dat palliatieve zorg te vaak verward wordt met terminale zorg”, zegt CEO David Vansteenbrugge. “Je kan ongeneeslijk ziek zijn, maar wel nog een jaar of langer leven. Nu krijgen mensen pas het statuut van palliatieve patiënt – en bijgevolg ook de bijhorende terugbetalingen van de ziekteverzekering – als de arts inschat dat ze maximaal drie maanden te leven hebben. Zo vloeit heel veel geld naar mensen die binnen een heel korte termijn overlijden, terwijl er ook vele anderen zijn die we nog een kwaliteitsvol levenseinde kunnen bieden. Patiënten die gepaste palliatieve zorg krijgen, worden minder vaak opgenomen in het ziekenhuis, krijgen minder vaak onnodige chemobehandelingen en meer gepaste pijnbestrijding.” (Lees verder onder de foto)

N

De late opstart van palliatieve zorg is volgens David Vansteenbrugge van Kom op tegen Kanker het gevolg van een systeemfout in onze gezondheidszorg. — © Kom op tegen Kanker

Thuis overlijden

Eerder bleek al dat minstens één op tien Belgische patiënten in de laatste twee levensweken chemo kreeg. “Door een gebrek aan ondersteuning van de patiënt en de mantelzorger sterft bovendien slechts 50 procent thuis, terwijl 90 procent dat zou willen”, zegt Vansteenbrugge. Volgens Deliens zou de palliatieve zorg zelfs al moeten beginnen op het moment dat een patiënt de kankerdiagnose krijgt. “Als je de behandeling start zonder aan palliatieve zorg te denken, ben je altijd te laat. Het probleem is dat te veel artsen nog denken in diagnosticeren en behandelen, en veel minder gefocust zijn op de mens achter de ziekte.”

LEES OOK. Speciale uitkering na overlijden van huwelijkspartner blijkt nog te onbekend: “Vooral bij mannen heerst daar misverstand rond”

“Door een gebrek aan ondersteuning van de patiënt en de mantelzorger sterft bovendien slechts 50 procent thuis, terwijl 90 procent dat zou willen”

David Vansteenbrugge
CEO Kom op tegen Kanker

KOTK pleit voor een uitbreiding van de terugbetaling, dus ook voor patiënten die een langere levensverwachting hebben dan drie maanden. Ook zouden artsen meer dan nu gebruik moeten maken van een bestaande tool om patiënten met palliatieve noden tijdig op te sporen. “Het Riziv werkt momenteel een voorstel uit om het palliatief beleid grondig aan te passen en te verbeteren”, reageert bevoegd minister Frank Vandenbroucke (Vooruit). “Dit voorstel zal sowieso een aanpassing vergen van de wetgeving en dus pas in een volgende legislatuur kunnen worden doorgevoerd.”

“Het was alsof ik niet meer zo belangrijk was omdat ik toch niet zo terminaal bleek”

N

Nathalie Vandervondelen. — © Frank Bahnmueller

Nathalie Vandervondelen (56) uit Weerde vecht al sinds haar 22ste tegen kanker. Baarmoederkanker. Borstkanker. Uitzaaïngen naar botten en longen. Toch leek de kanker de laatste jaren onder controle. Tot ze begin 2022 voor een opvolging bij de dokter ging. “Er waren opnieuw uitzaaïngen”, zegt ze. “Deze keer bleek het ongeneeslijk. Ik kon wel nog een behandeling krijgen om de kanker te vertragen, maar dat kon ik na al die jaren niet meer aan. De oncoloog is toen meteen een palliatief dossier gestart. Ik kreeg een begeleidingspersoon toegewezen die met mij alle stappen ondernam tot aan het moment van overlijden. Een verpleger kwam aan huis en ik kreeg aangepaste medicatie. Die begeleiding was eigenlijk heel goed. Ik had altijd iemand om mee te praten. Ik had in mijn hoofd de klik gemaakt en was klaar voor het einde. Ik heb fantastisch genoten van het leven, mijn begrafenis was geregeld, klaar.”

Limbo

Maar toen begon de kanker tegen alle verwachtingen in te stagneren. “Door de maanden heen is de begeleiding vanuit de palliatieve thuiszorg stilletjes aan weggefallen. Ik kwam in een soort limbo terecht. Ik voelde geen aansluiting met de gezonde mensen in mijn omgeving, want bepaalde dingen kan je gewoon niet met je familie bespreken. Zij willen je zolang mogelijk bij hen en willen niet horen dat je niet verder kan. Ook bij lotgenoten kon ik niet terecht want zij laten zich behandelen om nog te genezen. Ik had niemand meer om mee te praten. Ik kwam in een zwart gat terecht.”

“Het was alsof ik niet meer zo belangrijk was omdat ik toch niet zo terminaal bleek. Terwijl ik net dan nood had aan mensen om mee te praten. Dit is de enige rit waar ik maar één ticketje voor heb. Je sterft maar één keer. Moet dat dan op deze manier? Je voelt je zo angstig om alleen te zijn, om te sterven. Pas toen ik tijdens een controle bij de dokter in de gang het telefoonnummer van een palliatief psycholoog zag hangen, is het weer de goede richting uitgegaan. Die verwees me door naar een dagcentrum voor palliatieve zorg, met fantastische vrijwilligers en medische staf. Het is alleen zo jammer dat ik dat zelf heb moeten uitpluizen. Het levenseinde van vele mensen zou zoveel mooier kunnen zijn, mocht alles netjes aangepakt en georganiseerd zijn, met mensen die jou en je familie begeleiden. Zo wordt de dood veel makkelijker. Ook voor de mensen die je achterlaat.”