

**Expert Luc Deliens: ‘Palliatieve zorg moet niet alleen aandacht hebben voor fysieke pijn, maar ook voor de pijn vanbinnen, die soms nog erger is’**

# Op weg naar het einde

18 februari 2015

**Mensen kunnen een goede dood sterven en mensen kunnen een slechte dood sterven. Vorige week werden nog twee verpleegsters aangehouden omdat ze de dood een handje hielpen. ‘De palliatieve zorg moet compleet hervormd worden’, zegt internationaal expert Luc Deliens. ‘Het moet een vorm van leven zijn en niet alleen van sterven.’**

Het gebeurde in een regionaal acuut ziekenhuis. Een vrouw zorgde al lang voor haar oude, zieke vader. Hij wilde geen medicatie of behandeling meer, omdat hij zich verzoend had met zijn naderend overlijden. Uiteindelijk werd hij toch nog naar het ziekenhuis afgevoerd omdat zijn defibrillator niet goed werkte. Na een eerste operatie moest hij worden gereanimeerd. Na de tweede operatie stierf hij, helemaal alleen. Tot groot verdriet van zijn dochter: ‘We hadden de ziekenhuisarts op voorhand gevraagd wat het nut was van die interventies en of mijn vader dat nog wel zou aankunnen. Ik zal nooit vergeten of vergeven wat die arts antwoordde: □Mevrouw, ik weiger om de handdoek in de ring te gooien.’

‘Velen krijgen in hun laatste week nog pijnlijke, ongepaste behandelingen’, zegt medisch socioloog Luc Deliens. ‘Terwijl de meesten het liefst in alle rust thuis willen sterven, omringd door hun naasten.’ Die therapeutische hardnekkigheid – die nog meer voorkomt in Wallonië, waar er ook minder euthanasie is – doet de ziekenhuismachines wel draaien, maar brengt vaak nodeloos lijden mee. ‘En daarom gaat een op de twee mensen dood in een ziekenhuis en nog geen kwart thuis. In Nederland is het net andersom’, zegt Deliens. ‘Er is dringend een zorgshift nodig. Sommige patiënten worden medisch overbehandeld, maar palliatief onderbehandeld.’ En als er al

palliatieve zorg voorzien is, is dat pas in de laatste fase, wanneer ze ‘uitbehandeld’ zijn.

Palliatieve zorg moet veel vroeger en veel breder worden aangeboden aan alle mensen met een levensverkortende aandoening, zo luidt de conclusie van het grootschalige, vier jaar durende Flicee-project, dat twee weken geleden werd afgesloten met een conferentie en een boek onder de titel: Palliatieve zorg, meer dan stervensbegeleiding (Lannoo Campus). ‘België liep lang voorop’, zegt professor Deliens, die aan de universiteiten van Gent en Brussel een internationaal vermaarde onderzoeksgroep leidt, met tal van studies in grote wetenschappelijke tijdschriften. ‘Maar we blijven steken in de fase van de terminale zorg. Die zienswijze is hopeloos achterhaald. We moeten naar een complete hervorming, een mix van ons Belgisch model met het Nederlands model.’

**Vorig jaar was er in Nederland toch een 91-jarige vrouw die een tattoo op haar borst liet zetten: ‘Niet meer reanimeren’.**

LUC DELIENS: (glimlacht) Ja, ik heb dat bericht hier aan het prikbord gehangen. Het is absurd en schrijnend. Als men je op straat vindt, zal het medisch systeem je hoe dan ook proberen te reanimeren. Zelfs bij mensen die wilsverklaringen hebben opgesteld, want die zijn nergens centraal toegankelijk voor zorgverleners. Daarom pleit ik ervoor om alles op de elektronische identiteitskaart te zetten, inclusief het palliatief dossier. Maar de onderliggende oorzaak is natuurlijk dat artsen en ziekenhuizen eenzijdig gericht zijn op genezing en levensverlenging. Terwijl geneeskunde voor een groot stuk zorgkunde is geworden. Sterven blijft een taboe, waar veel artsen nog altijd liefst niet over praten.

**Hoe gebeurt palliatieve zorg in de praktijk?**

DELIENS: Op de eerste plaats is er pijn- en symptoombestrijding. Het beste en nog altijd te weinig gebruikte middel is morfine. Hoeveel verpleegkundigen in woonzorgcentra kunnen met de morfinepomp werken? De meesten niet. In sommige rusthuizen geen enkele. Terwijl de morfinepomp altijd klaar zou moeten liggen. Er is ook de palliatieve matras

om doorligwonden te voorkomen en beter te kunnen slapen. Er is een adequate mondverzorging, wat erg belangrijk is. Middelen tegen uitdroging, kortademigheid, braken, enz. Palliatieve zorg moet niet alleen aandacht hebben voor fysieke pijn, maar ook voor psychische en existentiële noden. Er is ook de pijn vanbinnen, die soms nog erger is. Daarvoor moet je vooral goed luisteren en goed communiceren. Zelfs al gebeurt dat via aanrakingen.

**Met morfine werd er vroeger vaak geknoeid voor euthanasie. Wordt er nu nog gestunteld rond het sterfbed? Is het verlossende spuitje soms een lijdensweg?**

DELIENS: (hoofdschuddend) Je hoort het nog altijd, maar veel minder dan vroeger. Met morfine wordt soms een te hoge of een te lage dosis gegeven. Je weet niet hoe lang het proces duurt. Iemand kan ineens weer wakker schieten terwijl hij al afscheid van zijn familie heeft genomen. Eind jaren negentig hoorden we nog over verschrikkelijke middelen praten zoals kaliumchloride. Maar toen was dat allemaal nog ondergronds en kon de arts nog vervolgd worden voor doodslag. Ongeveer één procent van de sterfgevallen gebeurde in die tijd na euthanasie, bleek uit onze eerste landelijke studie, die in The Lancet gepubliceerd werd. Nu is het onderwerp wettelijk geregeld en bespreekbaar, zodat elke arts collega's kan raadplegen of een opleiding kan volgen. Morfine is de beste pijnstiller maar een slecht euthanasiemiddel, dat is intussen bekend. Voor euthanasie moet je eerst een slaapmiddel gebruiken en dan een spierverslapper, zodat het hart stilvalt. Dat mag geen vijf minuten duren.

**In de 'negatieve wilsverklaring', die in instellingen wordt gebruikt, lees ik: 'Als er geen hoop meer is op genezing, wil ik geen levensverlengende behandeling meer, maar enkel comfortbehandeling.'**

DELIENS: Als een arts daar expliciet mee geconfronteerd wordt, is hij volgens de wet op de patiëntenrechten gebonden om dat te respecteren. Zo niet, kan de familie hem een proces aandoen. De arts moet op sommige momenten een stapje achteruit kunnen en durven te zetten, nadenken over

wat nog nuttig en wenselijk is voor de levenskwaliteit. Veel hoogbejaarden, die een zekere levensmoeheid hebben, willen gewoon niet meer naar het ziekenhuis. Velen zijn al lang sociaal dood alvorens fysiek dood te gaan. Het komt erop aan om je wens tijdig kenbaar te maken. In de woonzorgcentra is maar voor een op de twee bejaarden een palliatief dossier opgestart, en dat meestal slechts kort voor het overlijden. En als er een crisis is, weet de arts van de wachtdienst vaak van niets en laat hij de zieke toch hospitaliseren. Waarom de wilsverklaringen niet ophangen in het secretariaat? Maar zelfs een euthanasieverklaring is eigenlijk een lege doos, want alleen geldig als de patiënt in een onomkeerbare coma is. Bij de wetsuitbreiding vorig jaar had men die omstandigheid beter geschrapt en er hulp bij zelfdoding aan toegevoegd.'

## **Diepe slaap**

Vorige week werden twee verpleegsters uit een ziekenhuis in Genk opgepakt op verdenking van moord op een patiënt die terminaal ziek was. Het slachtoffer was een 70-jarige vrouw uit de regio, die eerder ook al thuis verzorgd werd door een van de verpleegsters, meldde Het Belang van Limburg. Ze kreeg een dodelijk infuus, volgens sommige bronnen een overdosis morfine. De familie sloeg alarm toen bleek dat er niet alleen goederen verdwenen waren, maar ook geld van haar rekening was gehaald in de korte periode tussen haar ziekenhuisopname en haar overlijden.

Vorig jaar haalde België ook al de pers als eerste land dat euthanasie voor kinderen wettelijk toeliet, nieuws dat de wereld rondging. Dit na onderzoek van Luc Deliens dat aantoonde dat het toch al illegaal werd toegepast, zonder enige controle. België is, samen met Nederland en Luxemburg, nog altijd het enige land met een euthanasiewet (2002). Sindsdien is het aantal gerapporteerde gevallen van jaar tot jaar substantieel blijven stijgen, van 259 in 2003 tot 1927 in 2014 (een nog niet officieel gepubliceerd cijfer). En er zijn naar schatting nog vier keer meer verzoeken om euthanasie.

Het lijkt merkwaardig dat een land dat vooroploopt in de euthanasie soms nog achteroploopt wat andere vormen van zorg rond het levenseinde betreft. Volgens de nationale gezondheidsenquête zou maar twee procent

van de bevolking een wilsverklaring opstellen. Tien tot twintigduizend mensen per jaar zouden op een of andere manier palliatieve verzorging krijgen. België scoort ook erg hoog in het ‘verhuizen’ van mensen in hun laatste weken, vooral naar het ziekenhuis. ‘Er worden soms nog mensen gehospitaliseerd die vrijwel in de stervensfase zijn, totaal ongepast,’ erkent Luc Deliens, ‘terwijl ze op dat moment vooral nood hebben aan rust in een vertrouwde omgeving.’

**Ik lees in jullie teksten dat ziekenhuizen veel terminale patiënten in een diepe slaap brengen, waarna de dood vanzelf volgt. België loopt ook daar voorop. Wat is het precieze verschil met euthanasie?**

DELIENS: Het eerste doel van diepe sedatie is om symptomen te verlichten die met normale middelen niet meer te behandelen zijn. Het wordt soms gecombineerd met het stopzetten van vocht- en voedseltoediening. De dood is een natuurlijk gevolg, wat nog uren of dagen kan duren. Vaak is het wel de arts die beslist. Ik ken patiënten die, om religieuze of familiale redenen, bewust kiezen voor diepe sedatie tot aan de dood. Euthanasie gebeurt alleen op uitdrukkelijk verzoek van de wilsbekwame patiënt zelf, en met een dodelijk middel dat het leven ogenblikkelijk beëindigt.

**Vooraf in rusthuizen schiet palliatieve zorg nog tekort en zijn er soms nog schrijnende toestanden, zegt jullie onderzoek.**

DELIENS: We hebben hier een doctoraat gehad over sterven in de woonzorgcentra, en dan zie je dat er een enorme symptoomlast is aan het levenseinde, zoals onnodige pijn, infecties, kortademigheid, slikproblemen, enzovoorts. We hebben een goed net van palliatieve eenheden en palliatieve zorgteams, maar het is het minst uitgebouwd in woonzorgcentra. In het ene centrum gaat het goed, maar in andere heb je nog schrijnende toestanden. Het probleem is enerzijds dat elke bejaarde zijn eigen huisarts heeft, zodat een centraal zorgbeleid wel erg moeilijk wordt. Anderzijds is er nog onvoldoende palliatieve cultuur. Het komt er doorgaans op neer dat patiënten behandeld worden door het gewone verzorgende en verplegende personeel. Meestal hebben die geen palliatieve opleiding. En vaak is het

personeelsbestand sowieso minimaal. Wij pleiten ervoor om alle artsen en verpleegkundigen een basisopleiding palliatieve zorg te geven. De voorafgaande zorgplanning zou al vanaf de opname in een rusthuis moeten gebeuren. Nu vallen te veel bejaarden gewoon uit de boot, waardoor hun levenskwaliteit erg gering is.

**Maar wat is levenskwaliteit precies? Heeft iemand die aan bed of rolstoel gekluisterd is en bijna honderd procent afhankelijk is, nog levenskwaliteit?**

DELIENS: Dat verschilt van persoon tot persoon. Ik als academicus zou het al een groot verlies van levenskwaliteit vinden als ik geen boeken meer kan lezen of congressen bezoeken. Maar als een hoogbejaarde, bedlegerige, afhankelijke patiënt nog naar tv kan kijken of nog iets heeft aan het contact met de verpleegster, wie ben ik dan om te zeggen dat hij geen levenskwaliteit meer zou hebben?

**En als die bedlegerige en afhankelijke patiënt ook nog dementerend is?**

DELIENS: (fronsend) Dementie is een zeer ingrijpend proces, dat de identiteit van de persoon totaal kan veranderen. Het gebeurt dat iemand een wilsverklaring voor euthanasie heeft getekend toen hij nog competent was, maar in een later stadium van de dementie zijn dokter uitlacht als hij erover begint. Wat doe je dan? Ze hebben meestal ook geen ziekte-inzicht. Reden te meer om vroeg met de zorgplanning te beginnen.

**Maar dementie is toch een erg geleidelijk proces, met niet alleen momenten van verwarring, maar ook van helderheid. Zo iemand kan misschien nog wél uitdrukken of hij nog een opname in het ziekenhuis wil?**

DELIENS: Ja, iemand kan tot diep in de dementie nog verbaal of non-verbaal aangeven wat hij wil. Maar vaak wordt geen rekening gehouden met zijn mening. De praktijk is dat een op de twee kankerpatiënten palliatieve zorg krijgt, en amper een op de drie dementerende ouderen. Palliatieve zorg

moet breed opengetrokken worden voor iedereen met een levensverkortende aandoening, en dat al vanaf de diagnose. Wij willen dat er in het medisch traject vanaf het begin naast de behandelende arts ook een palliatieve arts of verpleegkundige staat. Tijdens een onderzoek in Boston werd aangetoond dat bij zo'n dubbel traject kankerpatiënten niet alleen meer levenskwaliteit hebben, maar zelfs langer overleven.

### **Sommigen willen liever niet geïnformeerd worden en alles aan de artsen overlaten. Is er ook een recht om níet te weten?**

DELIENS: Absoluut. Uit ons onderzoek blijkt dat driekwart van de mensen het liever weet. Dus een kwart liever niet. Ik ga die mensen zeker niet de harde waarheid door de strot duwen. Maar erger is als mensen het wel willen weten maar het onderwerp gewoon niet bespreekbaar is. Zeker wanneer patiënten psychisch en existentieel lijden, aftakelen en uitmergelen, slapeloos en misselijk zijn. Vaak blijkt dat die mensen tot rust komen en opgelucht zijn als ze weten dat ze niet nodeloos zullen lijden. Goeie communicatie is cruciaal op het einde van het leven.

### **Met uw brede definitie van palliatieve zorg zal het potentiële publiek verveelvoudigen. Is dat niet onhaalbaar en onbetaalbaar?**

DELIENS: Volgens onze definitie is palliatieve zorg mogelijk voor 40.000 tot 60.000 mensen per jaar in België. We weten dat de palliatieve zorgteams nu al overbelast zijn. Dat er serieuze wachtlijsten zijn voor de palliatieve eenheden. Dus moet er een ander beleid komen met een groter budget, een betere omkadering, ondersteuning van de thuiszorg en mantelzorg. Maar vergeet niet dat er ook een kostenbesparend effect is: minder dure ziekenhuisopnames, onderzoeken en behandelingen. Het is bekend dat geneeskundige zorg nu het meest kost in het laatste levensjaar. Terwijl palliatieve zorg vrij eenvoudig en goedkoop is.

### **En dan is er nog het spook van de vergrijzing.**

DELIENS: Ja, het aantal 80-plussers zou tegen 2060 meer dan verdubbelen. Van 600.000 tot 1,3 miljoen. Dus zal ook het aantal overlijdens navenant stijgen. Dus ook de palliatieve noden. Daarom roepen we de overheid dringend op om een Staten-Generaal van de palliatieve zorg te organiseren. Zelf denk ik dat we meer naar het Nederlandse model moeten, waar de palliatieve zorg beter geïntegreerd is in de reguliere gezondheidszorg, met de huisarts in een centrale rol. Wij hebben in België een gespecialiseerd palliatief systeem uitgebouwd, met als neveneffect dat huisartsen de neiging hebben dit van zich af te schuiven. Terwijl juist de eerste lijn versterkt moet worden.

**Ook 28 procent van de mantelzorgers zijn volgens jullie overbelast. Wat maakt het zo zwaar voor de familie?**

DELIENS: Het is enorm stresserend om maanden of jaren voor iemand te zorgen, en zeker als je er een emotionele en familiale band mee hebt. Dat is toch iets anders dan voor een professionele hulpverlener. Maar talloze mantelzorgers blijven die kracht in zich vinden, en dat kan ik alleen maar respecteren.

**België haalt nu weer de internationale pers met het euthanasiedossier van de geïnterneerde Frank Van den Bleeken. U zei vorig jaar al in de krant dat de begeleidende arts vervolging riskeert, als hij niet naar eer en geweten handelt.**

DELIENS: Ik denk dat 95 procent van de psychiaters die euthanasiezaak een schande vonden, omdat de patiënt niet alle behandelingsopties had gekregen. Ik vind dat nog altijd vreselijk. Maar menselijk gezien vind ik het nog erger om de zaak kort voor de euthanasie stop te zetten. Dat de begeleidende arts zijn medewerking gewoon intrekt, is helemaal onverantwoord medisch handelen.

**Zijn nog misbruiken mogelijk, zoals bij die verpleegsters die opgepakt zijn? Of familie die de druk opvoert?**



DELIENS: Ik ken het geval van die verpleegkundigen niet, maar als alle zorgvuldigheidscriteria worden gerespecteerd, is volgens mij geen misbruik mogelijk. Maar voor alles wat buiten het reguliere zorgproces verloopt, staan we natuurlijk machteloos.

**Vorig jaar stond er in Knack nog een verhaal over de strijd tussen palliatieve zorg en euthanasie. Woedt die nog voort?**

DELIENS: (diepe zucht) Dat is een ideologische strijd, die in andere landen nog altijd maakt dat euthanasie niet eens bespreekbaar is, maar bij ons is dat toch een achterhoedegevecht. Hier is er geen tegenstelling: euthanasie is onderdeel van de palliatieve zorg, het zijn twee kanten van dezelfde medaille. Ook artsen die tegen euthanasie zijn, zien nu wat het voordeel is van het bespreekbaar maken van het onderwerp en van het bieden van meer levenskwaliteit aan hun patiënten. Palliatieve zorg is ook een manier van leven en niet alleen een manier van sterven.

*DOOR CHRIS DE STOOP, FOTO'S JEF BOES*