

Weliswaar.be 6 oktober 2010

Auteur: Stefanie Van den Broeck

<http://www.weliswaar.be/nieuws/p/detail/15-jaar-strijd-voor-menswaardig-einde>

15 jaar strijd voor menswaardig einde

Vijftien jaar geleden kwam er met de palliatieve netwerken een eerste politieke actie binnen de palliatieve zorg. Daarvoor draaide die louter op privé-initiatieven. Intussen is de palliatieve zorg al sterk geëvolueerd en uit de taboesfeer gehaald, maar er blijven pijnpunten opduiken. Thuis sterven blijft vaak moeilijk én de financiering loopt mank.

Naar aanleiding van die vijftiende verjaardag werd gisteren de persconferentie 'Thuis sterven: tussen wens en werkelijkheid?' georganiseerd. Voorzitter Wim Distelmans stelde met trots het 'Forum palliatieve zorg' voor, een nieuwe naam én een nieuw kleedje voor het Netwerk Palliatieve Zorg Brussel-Halle-Vilvoorde. "Dat was één van de 15 palliatieve netwerken die vanaf 1995 werden opgericht in Vlaanderen en Brussel. En overigens het allereerste initiatief vanuit de overheid, door de toenmalige minister van Gezondheidsbeleid Wivina Demeester. Daarvoor draaide alles op privé-initiatieven, die zo'n 30 jaar geleden begonnen. Destijds - en nu nog - kregen we behoorlijk wat tegenstand te verduren, ook van de artsen. Die redeneerden enkele decennia geleden nog vanuit het idee 'the sky is the limit', alles was mogelijk. En de ziekenhuizen wilden zich niet met palliatieve zorgen bezighouden omdat dat 'slechte reclame' was. Naar een ziekenhuis ging je nu eenmaal niet om te sterven, wél om te genezen."

Maar dankzij de palliatieve netwerken is er vandaag, 15 jaar later, al heel wat veranderd. Coördinator Christina Vanderhaeghe legt uit wat die netwerken precies zijn. "Het zijn samenwerkingsverbanden rond palliatieve zorg, tussen de verschillende zorgverleners en zorgvoorzieningen. Hét hoofddoel blijft natuurlijk om patiënten een menswaardig levenseinde te bezorgen, in de omgeving die ze zelf kiezen. Daarnaast moeten de netwerken ook zorgen voor meer deskundigheid bij hulpverleners, bijvoorbeeld wat betreft pijncontrole. We bieden hen ten slotte ook ondersteuning én we informeren de burgers, zodat iedereen gaat beseffen hoe belangrijk palliatieve zorg is."

Een verhaal van samen sterk, dus. (Huis)artsen spelen hierin een belangrijke rol, want zij hebben de eindverantwoordelijkheid voor de palliatieve zorg. Professor Johan Bilsen van de onderzoeksgroep 'Zorg rond het levenseinde' (VUB) voerde in de regio BHV onderzoek naar de samenwerking tussen huisartsen en 'thusequipes'. Dat zijn multidisciplinaire begeleidingsteams die een handje toesteken wanneer iemand thuis palliatief wordt verzorgd. "Negen op de tien huisartsen blijkt globaal tevreden over de samenwerking met die 'equipes', al zijn er nog een aantal pijnpunten. Zo weet 25 procent van hen niet eens dat Omega, de thusequipe in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde, überhaupt bestaat."

En dat is zonde, verzucht professor Wim Distelmans. "Want palliatieve zorg maakt wel degelijk een verschil!" Enthousiast verwijst hij naar een onderzoek dat onlangs verscheen in The New England Journal of Medicine, naar de effecten van palliatieve zorg bij kankerpatiënten. Die werden opgedeeld in twee groepen: de ene kreeg enkel

de standaardbehandeling, de andere kreeg daarnaast ook vroegtijdige palliatieve zorg. "De resultaten zijn verbluffend. De laatste groep had minder last van depressies en moest minder agressieve behandelingen ondergaan bij het levenseinde. Maar nog belangrijker is dat ze langer overleefden én dat hun levenskwaliteit bovendien groter was."

Die betere levenskwaliteit heeft veel te maken met symptoomcontrole, één van de vier pijlers van palliatieve zorg, naast psychologische ondersteuning, sociale opvang en spirituele begeleiding. Omdat er over goede symptoomcontrole nog te weinig bekend is binnen het werkveld, liet het Forum een Nederlandse vertaling maken van een standaardwerk van de Wereld Gezondheidsorganisatie: 'Symptoom Bestrijding bij Terminale Aandoeningen'. Al wil Distelmans nog eens benadrukken dat palliatieve zorg om méér draait dan enkel terminale zorg. "Het is een combinatie van supportieve zorg en terminale zorg, waarmee we zo vroeg mogelijk moeten beginnen."

De persconferentie werd gisteren afgesloten met een debat, rond de vraag of de palliatieve patiënt er nu effectief béter voorstaat dan 15 jaar geleden. Eregast Wivina Demeester vindt resoluut van wel. "We kijken nu heel anders naar de dood dan toen. Er wordt gemakkelijker over gesproken en palliatieve zorg is nu voor iedereen bereikbaar. Eén aspect blijft centraal: dat pijn geen zin heeft en dus absoluut bestreden moet worden."

Voor pijn hoeven we dus niet meer te vrezen. Maar er is wel een ander probleem. 70 procent van de palliatieve patiënten wil graag tot het einde thuis blijven, maar in de praktijk overlijdt 70 procent in instellingen. Vroeger gebeurde dat vooral in de ziekenhuizen, nu voornamelijk in woonzorgscentra. De oorzaken daarvoor zijn soms medisch, maar vaak ook socio-economisch. Hoogopgeleiden hebben meer kans om te sterven waar ze willen. Wivina Demeester nuanceert: "Veel mensen sterven in een woonzorgcentrum, maar voor een groot deel van hen is dat natuurlijk wel hun thuis!"

Een belangrijk laatste pijnpunt, waar niemand omheen kan, is het gebrek aan financiële middelen. Wim Distelmans vindt dat onvoorstelbaar. "De palliatieve zorg is de laatste jaren heel professioneel geworden en toch moeten we nog altijd rekenen op de steun van liefdadigheidsinstellingen, zoals Kom op tegen Kanker en de opbrengst van pensenkermissen. Mocht er méér geld geïnvesteerd worden in palliatieve zorg, dan zou er - paradoxaal genoeg - ook meer geld vrijkomen. Net omdat er dan minder agressieve behandelingen nodig zijn." Voor Wivina Demeester is er één ding duidelijk: de oplossing moet vanuit één overheid komen, terwijl het nu een kluwen is dat tussen de verschillende overheidsniveaus hangt. Op de vraag hoe het dan concreet verder moet, nu Bart De Wever en Elio Di Rupo elkaar bijna in de haren vliegen, antwoordt ze laconiek: "Misschien zouden we daar eens twee vrouwen moeten zetten." (lacht)