De palliatieve weg

Katholiek Nieuwsblad, 1 november 2013
door Ed Arons

KatholiekNieuwsblad

Artsen, verpleegkundigen en patiënten moeten anders gaan denken en handelen als bij een zieke geen genezing meer mogelijk is.

Als je iemand niet meer kunt genezen, wat dan? Met die vraag houdt Kris Vissers (1963) zich als hoogleraar pijn en palliatieve geneeskunde al jaren bezig. “Artsen zijn vooral opgeleid en gemotiveerd om hun patiënten te genezen. Dat is prima wanneer de patiënt door de behandeling geneest. Maar de realiteit van het leven is anders.”

Achterstand inlopen
Nederland heeft in het verleden een grote achterstand opgelopen, aldus de Vlaming, die vijftien jaar als anesthesioloog werkzaam was in België voor hij in Nijmegen hoogleraar werd, verbonden aan het Radboud Universitair Medisch Centrum. “Men was hier meer bezig met euthanasie dan met pijnbestrijding en palliatieve zorg.” Sinds zijn aantreden in 2004 heeft hij veel zien veranderen. “Er zijn in Nederland in die periode veel kennis en kunde op deze terreinen opgebouwd. Nu is het noodzakelijk dat die ook worden toegepast. Dat vraagt om een omslag in het denken van zowel arts als patiënt.” Vissers speelt een grote rol in de kerngroep palliatieve zorg, een coalitie van allerlei organisaties werkzaam in het gebied van de palliatieve zorg, en streeft een dergelijke omslag na door een nationaal programma.

Wagonnetje
“Palliatieve zorg is niet alleen het laatste wagonnetje”, aldus Vissers. “Ze begint niet als een patiënt stervende is, maar al veel eerder.” Meestal is het beginpunt het gesprek waarin de arts het nieuws brengt dat verder curatief handelen niet langer effectief is. “Dat gesprek is voor de medisch specialist mogelijk de laatste keer dat deze de patiënt ziet. Hij is opgeleid voor cure, voor genezing, en niet voor care, voor verzorging, waardoor hij gemakkelijk geneigd is door te behandelen, ook als dat de kwaliteit van leven niet dient.”

Ons hele ziekenhuissysteem is volgens Vissers gericht op cure. Hij haalt een oncoloog aan, die stelt: “Als ik tegen een patiënt zeg dat ik een nieuwe chemokuur ga inplannen, dan is dat geen punt en snel geregeld. Maar in het palliatieve traject zou mijn poli vastlopen.” Dat komt volgens de hoogleraar “omdat care veel meer tijd vraagt om met de patiënt en zijn naasten te spreken. Daar hebben we niet genoeg specialisten voor. Toch zou het goed zijn dat een specialist zijn patiënt niet alleen volgt als het goed gaat. Dat voorkomt een doorschieten in doorbehandelen”.

Geen geld
Ook in de financiering is er geen ruimte voor care. “Het hele budget van het ziekenhuis gaat meestal op aan de cure, waardoor er voor de care geen ruimte meer over is. Als de laatste zorg aan bod komt, is het budget al op.”

Terwijl care juist geld kan besparen. “Omdat care vooral buiten het ziekenhuis plaatsvindt en vrijwilligers en familie samen met de huisarts daarin een grote rol spelen, bespaart het ziekenhuisbedden.” En besparing is er uiteraard als care in de plaats komt van doorbehandelen. “Maar de zorgverzekeraars willen eerst harde bewijzen voor ze bereid zijn hun huidige beleid te wijzigen. Helaas is daar doelmatigheid nog steeds belangrijker dan kwaliteit van leven”, verzucht Vissers.

De nieuwe weg
“Wij bieden cursussen aan om oncologen en huisart-sen bij te scholen, want we willen niet dat palliatieve zorg

een nieuw specialisme wordt. Alle professionals moeten er iets van weten en moeten vooral weten waar ze terecht kunnen als het moeilijker wordt. Daarvoor zijn er palliatieve teams die vlot en overal raadpleegbaar zijn en die gevraagd of ongevraagd advies kunnen geven en de huisarts kunnen komen helpen bij de patiënt aan huis." Het gaat volgens Vissers vooral om het opbouwen van een vertrouwensband met de patiënt. "Het beste is als ze zelf inzien dat de palliatieve weg zinvoller is dan doorbehandelen. We zeggen dan tegen hem: 'U bent de kok, wij hebben ingrediënten, de smaak van de soep bepaalt uzelf.'" De hoogleraar begrijpt dat mensen in de stress van een plotse confrontatie met de dood voor euthanasie kiezen. "Dat is drie procent van alle niet acute stervenden, de resterende 97 procent doet dat niet. Ik ben ervan overtuigd dat de vraag om euthanasie zal verminderen wanneer we vroegtijdig beginnen met palliatieve begeleiding. Om er tijdig bij te zijn, vragen wij aan mensen in de thuiszorg de vraag te stellen of zij denken dat een chronisch zieke patiënt binnen een jaar zou kunnen komen te overlijden. Is het antwoord 'ja', dan kunnen stappen worden ondernomen."

Dood taboe
Ook bij de patiënt is er volgens professor Vissers een omslag nodig. "In onze cultuur is de dood taboe, terwijl die een normale weg in het leven zou moeten zijn. Zo wordt nu nog maar in zeven procent van de gevallen een dode thuis opgebaard, tegenover 78 procent in 1940." Hij is blij met de openheid waarmee bariton Ernst Daniël Smid spreekt over het sterven van zijn vrouw Roos.

"Ik ben vooral blij met de manier waarop hij spreekt over zijn machteloosheid bij haar vele lijden en met zijn aanklacht tegen dat lijden." De vrees voor dat lijden is vaak de reden waarom mensen om euthanasie vragen. "Onnodig", aldus Vissers, "want gespecialiseerde pijncentra hebben voor veel pijnen een juiste remedie." Het is volgens hem wel nodig "dat huisartsen tijdig naar die centra verwijzen en dat huisarts, verpleegkundigen, palliatieve teams en pijncentra een team vormen dat instaat voor een continue hoogkwalitatieve zorg". En, voegt hij eraan toe, "dat zorgverzekeraars daar hun steentje aan bijdragen".

Geestelijke zorg
"Palliatieve zorg – ik spreek aanvankelijk liever van 'ondersteunende zorg' – is integrale zorg als onderdeel van 'heelkunst'. Die is altijd multidimensioneel: een integratie van lichamelijke, psychologische, sociale en spirituele aspecten. In het verleden was de vraag naar spirituele zorg een taboevraag. Nu is het een structurele inbreng. Bij lichamelijke pijn moet je naar een arts verwijzen, bij geestelijke pijn naar een geestelijk verzorger, een priester, dominee of imam."

Probleem daarbij is volgens Vissers dat steeds meer patiënten geen enkel contact hebben met een geestelijk leidsman. "Als hun gezondheid wegvalt, hebben ze geen enkel kader, terwijl je die dimensie op zo'n moment hard nodig hebt. Confrontatie met de dood is vaak moeilijker voor niet-gelovigen, we merken dat patiënten met een christelijke achtergrond hun sterven gemakkelijker aanvaarden. Vooral moeilijk is het voor mensen zonder familie die hun terminale fase in een-zaamheid moeten doormaken. Voor hen moet de palliatieve zorg de rol van de familie overnemen."

Geestelijken bereikbaar?
Maar het probleem ligt ook bij de geestelijken: "Die zijn vaak buiten de ochtenden niet meer bereikbaar, hebben hun mobiele telefoon dan uitgeschakeld. Net zoals artsen en verpleegkundigen zouden ook geestelijk verzorgers 24 uur beschikbaar moeten zijn voor de patiënt die nood heeft aan zingevingsondersteuning. Ik wil daarom in dit blad graag een oproep doen aan geestelijken: om beschikbaar te zijn en hulp te bieden!" +

Zie www.palliatief.nl en www.agora.nl.

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.