

Kwaliteitsvolle zorg bij het levenseinde

Tertio, 12 augustus 2008

door Manu Keirse, ondervoorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en hoogleraar aan de faculteit Geneeskunde van de KU Leuven



Manu Keirse wil door een vroegtijdiger zorgplanning, waarbij de communicatie een essentieel onderdeel vormt, het levenseinde van patiënten beter begeleiden. Die benadering lijkt hem zinvoller dan het afdwingen van gerechtelijke beslissingen.

De media berichtten de voorbije weken hoe een rechter een arts dwong tot kunstmatige beademing. Die beslissing kwam op eenzijdig verzoek van de zoon die namens zijn moeder optrad. De arts oordeelde eerder dat die behandeling niet langer zinvol was voor de patiënt die zich in een uitzichtloze situatie bevond. Deze rechterlijke beslissing is hoogst verwonderlijk, de aanleiding daarvan is dat helaas nog altijd niet. We spreken ons niet uit over deze casus. Wel staan we stil bij enkele facetten van de medische besluitvorming en de communicatie daarover. Hoe komen beslissingen aan het levenseinde tot stand? Welke afwegingen worden daarbij gemaakt? En wie wordt in dat proces betrokken?

Overeenkomstig de wet op de patiëntenrechten heeft iedereen het recht te beslissen welke behandelingen hij al dan niet wil. Dit betekent enerzijds dat een patiënt een behandeling kan weigeren, maar anderzijds heeft hij geen recht op gelijk welke medische behandeling – wel op een kwaliteitsvolle dienstverlening. Zo kan een arts beslissen een behandeling die therapeutisch geen nut meer heeft, stop te zetten. Meer zelfs. Een arts die zinloze behandelingen aanbiedt, gaat zelfs in de fout. De arts bepaalt autonoom of een behandeling medisch al dan niet nog zinvol is. Wel heeft de patiënt of zijn vertegenwoordiger een stem in het kapittel. Wanneer het levenseinde nadert, is het vaak moeilijk uit te maken welke interventie nog zinvol is. Daarom worden die beslissingen bij voorkeur in multidisciplinair overleg genomen na het zorgvuldig afwegen van de voor- en nadelen. Dat is geen zuiver medisch-technische aangelegenheid, want ook de kwaliteit van leven speelt daarbij een grote rol.

Het komen tot een optimale afstemming vereist een voortdurende communicatie tussen de patiënt, zijn omgeving en de zorgverstrekkers. En daar wringt vaak het schoentje. Waarom verloopt ieder gesprek met een terminale patiënt zo moeilijk? Dood en sterven zijn moeilijk bespreekbaar in onze samenleving en de meesten hebben daar geen ervaring meer mee. Bovendien zijn de verwachtingen ten aanzien van de gezondheidszorg hoog en velen kunnen maar moeilijk geloven dat ze niet meer kunnen worden behandeld, ondanks de 'mirakelen' die je op televisie ziet. Op die manier groeit het stervensproces uit tot een vreemd en beangstigend gebeuren. En dat verhoogt het ongemak dat iedere conversatie over sterven meebrengt.

We laten in het midden in welke mate de angst voor de dood en de moeilijke bespreekbaarheid daarvan de onderliggende drijfveren waren van het eenzijdige verzoek van de zoon aan de rechtbank, en in hoeverre die de uitspraak van de rechter beïnvloedden. Ook gerechtelijke uitspraken zijn daden van mensen en geen absolute waarheden. Ook bij rechters spelen angst en emoties een rol, al denken velen dat dit niet zou mogen.

Angst is niet één emotie, maar een samenstelling van vele vreesreacties. Wat vreest een zoon aan het sterfbed van zijn moeder? Wat kan op dat moment al dan niet worden geuit? Je moet in de communicatie achterhalen welke elementen een hoofdrol spelen. De schrik voor de dood vormt het begin, niet het einde van de dialoog. Zorgverstrekkers hebben het evenmin gemakkelijk over de grenzen van de medische mogelijkheden en het levenseinde te praten. Ook zij zijn mensen. En hun professionele opleiding bereidt hen daar minder op voor. Die besteedt meer aandacht aan de verloskunde, dan aan de palliatieve zorg en de menswaardige zorg bij het

levenseinde. Er sterven nochtans evenveel mensen als er worden geboren.

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen wil de vroegtijdige zorgplanning zoveel mogelijk bespreekbaar maken. Slechts weinigen denken na over de laatste periode van hun leven voor ze daar aan toe zijn. En in hun laatste levensperiode ontbreekt hen vaak de kracht daartoe. Evenmin weten de familieleden of zorgverstrekkers wat de patiënt in een gegeven situatie al dan niet wil – wat het risico op het maken van verkeerde keuzes vergroot. Vroegtijdige zorgplanning mag je niet verwarren met een voorafgaande wilsbeschikking die wordt toegepast wanneer de patiënt zelf niet meer bij machte is beslissingen te nemen. De vroegtijdige zorgplanning vloeit voort uit de patiëntgerichte medische zorg die een gezamenlijk beslissingsproces promoot, zodat de medische zorg kan beantwoorden aan de wensen en verwachtingen van de patiënt. Een wilsbeschikking kan een resultaat zijn van dat overleg. Vroegtijdige zorgplanning is een permanent communicatieproces dat de patiënt betreft in het bepalen van zijn voorkeur voor lopende en toekomstige medische beslissingen. De uitkomst daarvan is een geheel van na te streven doelen: het informeren van de patiënt, het verkennen van de voorkeuren, het aanwijzen van een vertegenwoordiger en het bieden van emotionele ondersteuning. Dat alles helpt patiënten zich voor te bereiden op het levenseinde, hun waarden te bespreken met de vertrouwde omgeving en de arts, en hun situatie onder controle te houden. Het gaat in wezen over de opbouw van een vertrouwensrelatie, zodat, wanneer moeilijke beslissingen zich aandienen, artsen, patiënten en hun naasten openlijk kunnen communiceren en tot goede oplossingen komen.

Die aanpak wil “de laatste periode van het leven teruggeven aan de mensen”. Het nodigt hen uit na te denken over hoe ze het levenseinde willen doorbrengen, welke opties ze belangrijk vinden en voor welke levenskwaliteit ze kiezen. De vereniging plant ook een opleiding ‘communicatie over het levenseinde’ voor zorgverstrekkers.

Het lijkt ons zinvol alle energie te bundelen in een opbouwende manier van omgaan met het levenseinde die is gebaseerd op bewustwording, open en vroegtijdige bespreekbaarheid en samenwerking. Voor de patiënt en zijn familie is het afscheid vaak een mooi, maar altijd een moeilijk moment. Maar ook de artsen en de verpleegkundigen staan vaak voor moeilijke beslissingen. De benadering van het levenseinde is ook voor hen de jongste jaren almaar complexer geworden. De palliatieve teams worden immers niet alleen aangesproken op hun medische expertise, maar in toenemende mate ook op hun psychologische, ethische en juridische deskundigheid. Werken aan een beleid dat communicatiestoornissen en misverstanden voorkomt, lijkt ons zinvoller dan die voor de rechtbank te beslechten.

Overgenomen met toestemming van Tertio.