

22 dec 2017 -08:24

Welke zorg wilt u aan het einde van uw leven? Praat er op tijd over!

Wat wordt in ons land beschouwd als passende zorg in de laatste levensfase? Hoe komt het dat sommige mensen deze zorg niet krijgen, en hoe kan dit worden voorkomen? Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) doorzocht de Belgische publicaties en organiseerde samen met het onderzoeksteam van UAntwerpen en de UCL een grootschalig onderzoek (waaronder een enquête) bij zorgverleners, patiënten, familieleden en vrijwilligers. Passende zorg blijkt zorg te zijn die tegemoet komt aan wat een patiënt belangrijk vindt. Het tijdig vastleggen van wensen en voorkeuren in een voorafgaande zorgplanning is een zeer goede manier om niet passende zorg bij het levenseinde te voorkomen. Daarnaast moeten zorgverleners vooral tijd krijgen en maken voor gesprekken met hun patiënt. Wat verwacht deze nog van het leven? Waar liggen de prioriteiten? En de maatschappij moet opnieuw leren om te gaan met het levenseinde, zodat dit gemakkelijker bespreekbaar wordt tussen de patiënt en zijn naasten en zorgverleners.

Maak je wensen op tijd kenbaar!

Volgens ons onderzoek is zorg aan het levenseinde passend, als deze beantwoordt aan de wensen en doelen van de patiënt, en comfort en levenskwaliteit biedt, zodat de patiënt zin kan geven aan zijn laatste levensfase.

De individuele meningen over wat passende zorg concreet is lopen in de praktijk echter sterk uiteen. Sommigen willen in hun laatste levensfase hun leven met alle mogelijke behandelingen nog zo lang mogelijk rekken, terwijl anderen alle curatieve behandelingen stopzetten en kiezen voor meer comfortzorg. Passende zorg moet dus als het ware op maat van elke individuele patiënt worden verleend. En daar wringt het schoentje, want patiënten, hun naasten en zorgverleners vinden het vaak moeilijk om over de naderende dood te praten, of sommige patiënten zijn er niet meer toe in staat.

Daarom is het vooraf nadenken over en het vastleggen van de wensen in een voorafgaande zorgplanning (VZP) een zeer goede manier om bv. te lang doorbehandelen te voorkomen. Idealiter wordt deze VZP zelfs besproken vooraleer men ernstig ziek wordt. Bij voorkeur met de huisarts, en dit kan uiteindelijk schriftelijk worden vastgelegd in het patiëntendossier. Ze kan nadien nog onbeperkt worden aangepast, telkens wanneer de patiënt dat wenst (zie ook kader).

Essentieel is uiteraard dat alle betrokkenen op de hoogte zijn van het bestaan en de inhoud van de meest recente VZP. Daarom zouden VZP's via het elektronisch patiëntendossier toegankelijk moeten zijn voor alle artsen die een beslissing moeten nemen als de patiënt dit niet meer kan.

Bij bepaalde aandoeningen minder vaak palliatieve zorg en pijnbestrijding

De onderzoekers stelden ook vast dat palliatieve zorg - die bestaat uit de bestrijding van pijn en andere symptomen, en psychische, sociale en spirituele ondersteuning - vaak te laat wordt opgestart en als onvoldoende beschikbaar wordt ervaren.

Zo wordt aan patiënten met de longaandoening COPD minder vaak palliatieve zorg aangeboden dan aan andere chronische patiënten. Mensen met dementie ondervinden dan weer meer problemen om mee te

beslissen over hun behandeling, en er wordt bij hen ook minder aan pijn- en symptoombestrijding gedaan.

De opleiding van artsen over palliatieve zorg moet dus geoptimaliseerd worden. Een arts die goed op de hoogte is van wat multidisciplinaire palliatieve zorg kan bieden, herkent tijdig de behoeften eraan en zal sneller deze zorg inschakelen.

Zorgverleners moeten praten, maar vooral luisteren, luisteren, luisteren,...

Zorgverleners spelen een grote rol bij het al dan niet verlenen van passende zorg. Door de werkdruk maken ze vaak onvoldoende tijd vrij om met de patiënt zijn wensen te bespreken. Niet alleen zorgverleners, maar ook zorgorganisaties, zoals ziekenhuizen, woonzorgcentra en thuiszorg, zouden daarom ook het luisteren naar, praten met en aanwezig zijn bij de patiënt als onderdeel moeten zien van de normale, dagelijkse activiteiten.

Zorgverleners beschikken ook niet altijd over de nodige communicatievaardigheden. Het leren voeren van dergelijke intense gesprekken zou daarom meer aan bod moeten komen in hun opleiding, net als samenwerken in team (zie verder).

Samenwerken is soms complex

Artsen zijn ook steeds meer gespecialiseerd, waarbij ze zich vaak op één bepaalde aandoening richten, en de patiënt en diens levenskwaliteit niet meer als een 'geheel' beschouwen. Wanneer verschillende specialismen en organisaties betrokken zijn bij de levenseindezorg, kan samenwerken ook ingewikkeld zijn. Hoe dan ook moet niet alleen rekening worden gehouden met de medische aspecten, maar ook met levenskwaliteit, en moet er aandacht zijn voor de psychologische en spirituele ondersteuning van de patiënt en zijn naasten.

Opleiding en financiering per prestatie zet meer aan tot 'doen'

Artsen zijn ook vooral opgeleid om patiënten te genezen. Niet of anders behandelen kunnen ze als een mislukking zien. Ook de manier waarop de zorg vandaag wordt gefinancierd werkt dit in de hand, want zorginstellingen en artsen worden vaak per prestatie betaald, en dat kan meer aanzetten tot 'doen' dan 'laten'. Er wordt dan ook best bekeken hoe bepaalde aspecten van levenseindezorg en VZP (zoals gesprekken met en aanwezig zijn bij patiënten en familie, en interdisciplinaire samenwerking) financieel kunnen worden vergemakkelijkt.

Opgeven en niets doen: geen optie in onze huidige maatschappij

Ook in de maatschappij in het algemeen is praten over het levenseinde taboe. Bovendien is 'opgeven' en 'niets doen' vandaag geen optie. De patiënt wil of ondervindt vaak druk om te 'blijven vechten'. Daarnaast worden er onrealistische verwachtingen over de geneeskunde gekoesterd. Dit is o.a. te wijten aan juichende berichtgeving in de (sociale) media die nieuws over zogenaamde spectaculaire doorbraken vaak klakkeloos overnemen.

Het KCE pleit daarom voor bewustwordingsinitiatieven voor zorgverleners en voor het grote publiek, waarin mensen gesensibiliseerd worden om na te denken over wat ze wel/niet willen als het levenseinde nadert, en dit te bespreken met hun naasten, hun huisarts en andere betrokken zorgverleners.

Wat is voorafgaande zorgplanning?

'Vroegtijdige zorgplanning is een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en zorgverlener(s) waarbij uiteindelijk toekomstige zorgdoelen besproken en gepland kunnen worden. Het doel van dit proces is het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de patiënt over zijn toekomstige zorg. Hierdoor dient het de besluitvorming te bevorderen op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten'. (Uit de richtlijn van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen - 2015)

Een mogelijk element van een VZP is dat voorafgaande wilsverklaringen (bv. over euthanasie, orgaandonatie, medische behandelingen die men niet meer wil ontvangen, enz.) worden ingevuld.

Een VZP kan echter veel uitgebreider zijn. Ze kan bv. vastleggen wat de patiënt beschouwt als een te lage levenskwaliteit, voor welke levensdomeinen hij ondersteuning zou wensen (bv. lichamelijke beperkingen, sociale situatie (partner, kinderen,...), levensbeschouwelijke kwesties, enz.).

Enkele getuigenissen uit de enquête:

'Onze oom werd gedurende 3 weken opgenomen in een palliatief zorgcentrum, waar hij werd verzorgd en verwend en waar er naar hem werd geluisterd...Hij werd behandeld als een persoon en kon op elk moment beslissen of hij zorg wilde of niet, en kiezen of en wat hij wilde eten. Maar bovenal heeft hij nooit geleden en heeft hij tot 24u vóór zijn overlijden met ons kunnen communiceren. Het team gaf veel ondersteuning aan de patiënt, aan ons, maar ook aan zijn zonen. Het hield zelfs rekening met het tijdsverschil, zodat de patiënt met hen kon praten, met één in Azië en met één in de VS...Kortom, hij werd behandeld als een persoon.' (familielid)

'Van de bewoner was er geen wilsbeschikking over levensbeëindiging. Familie was ook onderling verdeeld. Bewoner is maanden in leven gehouden met sondevoeding en medicatie. Door haar dementie kon ze ook niet meer aangeven wat ze zelf wenste. De laatste maanden was ze bedlegerig, had ze last van grote doorligwonden aan stuit en hielen. Geen communicatie meer mogelijk, eigenlijk op het laatste een uitgemergeld geraamte. Tijdens de verzorging kon je merken dat patiënte pijn had. Goede pijnmedicatie was niet voorhanden. In het rusthuis was tijdens de nacht niet altijd een verpleegkundige aanwezig, dus pijnmedicatie toedienen gebeurde ondermaats. Familie wilde bewoner ook niet meer naar ziekenhuis laten gaan. Bewoner heeft eigenlijk een lang gerekte pijnlijke dood gehad.' (zorgverlener)

'Als arts zou ik graag meer info-avonden zien over vroegtijdige zorgplanning. Dit zou m.i. vele misverstanden wegnemen. Ouders en kinderen leren praten over hun verwachtingen. Terug communiceren. En niet wachten tot de ouders in het WZC zijn. Deze zaken moeten reeds veel eerder bespreekbaar gemaakt worden. Dergelijke gesprekken moeten ook kunnen groeien en evolueren. En men moet niet wachten tot zijn pensioen. Spreken over een vroegtijdige zorgplanning komt vaak zeer ongepast en onaangenaam over omdat men er vaak pas over spreekt bij het binnenkomen in een WZC. Het wordt teveel gekoppeld aan bejaarden. Ook voor hulpverleners zou dit een enorme houvast zijn. En ook een grote steun voor de kinderen van dementerende ouders. Zij zouden beter weten wat hun ouders dachten over levenseinde. Het zou een hele last van de schouders halen bij menig kind, dat nu niet weet welke beslissing te nemen op het einde van hun ouders leven. Veel meer informatie geven over 'wat te verwachten bij een 'stervensproces'. Wat kan men doen buiten medicatie. Wat kan men als familie zelf doen? Het stervensproces terug bij de mensen brengen. Het terug kenbaar maken.' (zorgverlener)

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Administratief Centrum Kruidtuin, Doorbuilding (10e
verdieping)
Kruidtuinlaan 55
1000 Brussel
België
+32 2 287 33 88
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat
Wetenschappelijke communicatie
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be