

vormen samen een multidisciplinair team. Daarin hebben de verschillende disciplines een eigen rol. Een verpleegkundige die dagelijks bezig is met een persoon met dementie, kan bijvoorbeeld meer info hebben dan een arts na een bezoek van een kwartier. De arts moet de besluiten van het team wel bevestigen.”

## “Palliatieve zorg is een totaalzorg.”

### Hoe beleeft de patiënt die palliatieve zorg?

“De meeste mensen hebben het moeilijk om een gesprek te voeren nadat hen werd meegedeeld dat ze niet meer zullen genezen en ‘dat we alles moeten inzetten op zo veel mogelijk comfort, eerder dan op genezing’. Ik vraag hen dan: ‘Wil je dat we praten over hoe het nu verder gaat de komende weken en maanden?’ Sommigen ‘willen het niet weten’ en dat is hun goed recht. Het niet willen weten is één van de patiëntenrechten. Maar de meeste mensen staan erop te horen hoe het verder gaat. Ook bijvoorbeeld mensen met een beginnende dementie willen dat er met hen wordt gesproken en niet over hen.”

### Willen de meeste mensen dat wel echt?

“Ja, dat is toch mijn ondervinding. Als je zo’n gesprek niet voert, ontzeg je mensen kansen om keuzes te maken. Velen blijven dan in de waan dat je allerlei dingen doet om hen te genezen, terwijl alle hulpverleners rond hen al lang weten dat het enkel de bedoeling is om te stabiliseren, tijd te kopen en uit te stellen tot het onvermijdelijke aanbreekt en stabilisatie niet meer mogelijk is.”

### Waar is de beste plaats voor palliatieve zorgen: thuis, woonzorgcentrum, ziekenhuis, palliatieve eenheid?

“Ongeveer twee op de drie mensen sterven liever thuis, in de vertrouwde omgeving, omringd door wie ze het beste kennen en dichtbij willen. Puur technisch gesproken kan je thuis even goede palliatieve zorg geven als in een ziekenhuis. Er zijn immers netwerken uitgebouwd met palliatieve thuiszorg. Alleen: thuiszorg vraagt van mantelzorgers een hele grote inspanning.

Als mensen kiezen voor een palliatieve eenheid, is dat niet zozeer omwille van de medisch-technische uitdaging, want die kan ook thuis georganiseerd worden, maar omdat het thuis voor de mantelzorgers te zwaar wordt.

Sommigen verkiezen om te overlijden in een ziekenhuis, bijvoorbeeld mensen met een chronisch longfalen die in een ziekenhuis na meerdere opnames een vertrouwd team hebben leren kennen. Ze voelen er zich veiliger dan thuis.”

### Vroegtijdige zorgplanning Wie beslist? Wie heeft het laatste woord over de zorg: de

### patiënt, de familie, de arts, ...?

“Hier komen we op het terrein van de vroegtijdige zorgplanning. Vroegtijdige zorgplanning is vooruitlopen op beslissingen die later al dan niet zullen genomen worden. Het is meer dan alleen maar gewoon een lijstje met mogelijkheden afvinken – want net dat is op die manier nagenoeg een karikatuur van vroegtijdige zorgplanning.

Vroegtijdige zorgplanning is een proces van woord en wederwoord. Patiënt en familie en medewerkers overleggen rond zorgdoelen. ‘Wat wil ik nog?’ ‘Wil ik dat alle medische mogelijkheden worden ingezet om mijn leven te verlengen?’ Of: ‘Ik wil het houden zoals het is maar ik wil niet naar een ziekenhuis.’ Of: ‘Ik wil alleen medische tussenkomsten wanneer ze mijn comfort behouden of verhogen.’ Dat zijn enkele zorgdoelen en daarmee begint dus de palliatieve zorgplanning.

Komt erbij dat een ziektegeschiedenis op en neer gaat. Door ervaringen veranderen mensen immers vaak hun meningen en inzichten. Daarom herneem je best regelmatig de opgestelde vroegtijdige zorgplanning. Kijk dan of die nog wel klopt met wat nu actueel echt wordt gewenst en anders is dan oorspronkelijk vastgelegd. Pas de vroegtijdige zorgplanning aan indien nodig.

Ten slotte zal je een heel ander proces zien bij mensen die niet ziek zijn, vergeleken met mensen die wel ziek zijn. En in de laatste levensfase zal je nog eens een ander gesprek moeten hebben over levenseindebeslissingen: palliatieve sedatie, euthanasie, behandelingen stoppen of niets van dat alles ...”.