

Palliatieve zorg biedt leven voor de dood

“Palliatieve zorg is méér dan zorgen voor een goede dood. Het draait om het leven vóór die dood. Soms maanden- en uitzonderlijk zelfs jarenlang.” Naar aanleiding van de oprichting van een fonds voor onderzoek rond palliatieve zorg, praten initiatiefnemer professor Johan Menten (coördinator palliatieve zorg) en professor Frank Rademakers (hoofdgeneesheer UZ Leuven) over het beleid en de uitdagingen.

“Onlangs had ik een patiënte die niet meer kon genezen, maar nog niet helemaal uitbehandeld was”, vertelt Menten. “In plaats van een ultieme therapie aan te vatten en haar leven nog een beetje te rekken, koos ze er bewust voor om nog een aantal maanden een kwalitatief goed leven te leiden, waarin ze haar afscheid voorbereidde. We zorgden ervoor dat ze zo weinig mogelijk last had van symptomen.”

“Toen haar kwaliteit van leven slechter werd, vroeg ze ons om te stoppen met alles wat haar in leven hield. Een paar dagen later is ze rustig, omringd door haar naasten, overleden. Dat is een goede dood. Op tijd gestopt met de therapie en overgeschakeld naar palliatieve zorg, en daarna op aangeven van de patiënt overgeschakeld van palliatieve naar terminale zorg.”

Professor Johan Menten heeft als radiotherapeut-oncoloog en coördinator palliatieve zorg jarenlang ervaring met palliatieve en terminale zorg. Samen met professor Rademakers en professor Paul Schotsmans richtte hij onlangs een onderzoeksfonds palliatieve zorg op aan de K.U.Leuven.

Geen tijd verspillen

Menten: “In België zijn we intussen ruim vijftien jaar vertrouwd met palliatieve zorg, maar nog steeds wordt het begrip verengd tot terminale zorg. Terminale zorg richt zich op een goede dood; palliatieve zorg op een zo kwaliteitsvol mogelijke allerlaatste levensfase, met de klemtoon op ‘leven tot aan de dood’. Als een patiënt niet meer kan genezen, is het wel nog mogelijk om hem nog een hele tijd – soms zelfs vele jaren – een kwaliteitsvol leven te bieden. Met palliatieve therapie kan je soms een ongeneeslijke ziekte chronisch maken en symptomen – pijn, kortademigheid, slapeloosheid, gebrek aan energie of eetlust... – behandelen.”

“De moeilijke vraag is: wanneer stap je over van een palliatieve behandeling naar palliatieve zorg? Soms zegt de familie achteraf: dat onderzoek of die therapie hadden ze eigenlijk niet meer mogen doen. Zou het niet veel beter zijn om daar samen met de patiënt en alle betrokkenen vooraf goed over na te denken?”

“Ik vind het onze maatschappelijke plicht als hulpverleners om daarrond criteria vast te leggen die ons helpen om op tijd de juiste vragen te stellen en met de patiënt in dialoog te gaan. Zo voorkomen we nutteloze verspilling – vooral dan van de tijd van de patiënt – en laten we die laatste levensfase, die kwaliteitsvol zou kunnen zijn, niet vertroebelen door diagnostische en therapeutische interventies die niet meer in verhouding staan tot het te verwachten resultaat. Deze periode kan dan worden benut om nog echt te léven.”

“Dat kan ontzettend betekenisvol zijn en kan de patiënt de gelegenheid geven om een aantal dingen af te ronden. Het geeft de familie de gelegenheid om dichterbij elkaar te komen, om zinvolle boodschappen uit te wisselen zodat de nabestaanden verder kunnen. Bij palliatieve zorg speelt daarom ook psychosociale begeleiding, zingeving en communicatie een heel grote rol.”

Milde dood

“Het is merkwaardig hoe een geboorte maandenlang mentaal en praktisch wordt voorbereid terwijl het afscheid van het leven haast in het geniep gebeurt”, zegt Menten. “Al te vaak redeneren mensen: ik kan niet meer genezen dus alles is zinloos geworden en dan moet het ook maar meteen gedaan zijn. Dat spruit voort uit een onvoldoende voorbereiding ofwel uit een verlangen om toch nog controle te hebben. We zijn het verleerd om het leven goed af te ronden.”

Rademakers: “Dat past in de tijdsgeest: mensen willen alles zelf beslissen en meteen actie ondernemen. En vaak kent men het alternatief niet.”

Menten: “Wetenschappelijk onderzoek in acht Vlaamse palliatieve zorgeenheden toont aan dat een natuurlijke dood in tachtig procent van de gevallen een milde dood is. Ruim drie vierde van de kankerpatiënten worden de laatste dagen van hun leven slaperig en slapen spontaan sereen en waardig in. Bij de anderen, waar de natuur niet mild genoeg is, kunnen en moeten we waar nodig corrigerend optreden – we hebben nog nooit zoveel kennis en middelen gehad als vandaag om pijn en symptomen te controleren.”

“Slechts bij één à twee procent van de patiënten kunnen we de symptomen niet voldoende bestrijden om een comfortabel einde te garanderen. Dan is het goed dat we in die uitzonderlijke situaties kunnen beschikken over de mogelijkheden van palliatieve sedatie of voor sommigen euthanasie. We krijgen dus veel vaker de vraag om als palliatief deskundigen beschikbaar te zijn om waar nodig een goede dood te organiseren dan om euthanasie uit te voeren.”

Rademakers: “Euthanasie, binnen de grenzen van de wet, kan een goede keuze zijn. Maar als, tijdens de wettelijk verplichte bedenktijd, op een degelijke manier aan symptoombestrijding gedaan wordt, verdwijnt die vraag van de patiënt soms. En dat is dan geen keuze tegen euthanasie, maar een keuze vóór de patiënt.”

Taboe

Menten: “Artsen, patiënten en familie blijven vaak te zeer gefocust op behandelen en genezen. Maar niet iedereen blijft behandelbaar en niet iedereen kan genezen. En op den duur wordt de kwaliteit van leven voor veel patiënten steeds slechter.”

“Op dit moment worden palliatieve en terminale zorg in de opleiding van artsen en andere hulpverleners nog stiefmoederlijk behandeld. Terwijl er maar één levensfase is waar we vroeg of laat allemaal mee te maken krijgen en dat is sterven. In Groot-Brittannië heb je een vierjarige medische opleiding palliatieve zorg; hier krijgen studenten slechts enkele lessen. Maar het is de opdracht van elke arts, huisarts en specialist, om zich te bekwamen in het behandelen van de meest voorkomende symptomen van de palliatieve en terminale patiënt in zijn specifieke medisch domein.”

Rademakers: “Palliatieve zorg zou inderdaad een therapieonderdeel moeten zijn binnen een heel aantal disciplines: oncologie, pneumologie, cardiologie... Artsen willen hun patiënten graag het hele traject begeleiden en ook dat laatste stukje meegaan. Dat is meestal ook de wens van de patiënt. Als arts moet je dus palliatieve zorg in de vingers hebben, zoniet ontzeg je je patiënt iets”.

“Hier in UZ Leuven worden artsen daarbij wel ondersteund door het Palliatief Support Team (PST), een multidisciplinair team met artsen, verpleegkundigen, psychologen, ... Het jammere is dat het PST soms veel te laat wordt ingeschakeld, pas in de allerlaatste dagen of weken. Terwijl het soms al veel vroeger iets zou kunnen betekenen. Al te vaak wordt er behandeld tot aan therapeutische hardnekkigheid toe. Als er dan geen genezing meer mogelijk is, klinkt het: we kunnen niets meer voor u doen.”

“Terwijl men vaak wél nog veel kan doen: neem nu kortademigheid bij hartpatiënten die ongeneeslijk zijn maar soms nog wel enkele jaren voor de boeg hebben. Met palliatieve therapie kunnen die jaren een stuk comfortabeler worden, kan de patiënt wellicht zelfs langer thuis blijven. Als directie vinden we het heel belangrijk dat we mensen de kans geven om de laatste fase op een goede manier door te maken. We streven dan ook naar een mentaliteitsverandering bij de medische staf. Op die manier kunnen zij ook een voorbeeldfunctie vervullen voor assistenten in opleiding.”

Menten: “Palliatieve en terminale zorg is een tak in de geneeskunde die nog maar weinig wetenschappelijk onderbouwd is en totnogtoe erg empirisch te werk gaat. Met het fonds willen we wetenschappelijk onderzoek bevorderen aan het bed van de palliatieve patiënt. Er bestaan veel misvattingen over de laatste levensfase, zowel bij het grote publiek als bij hulpverleners, over het gebruik van medicatie, van kunstmatige voeding...”

“Zo rust er bijvoorbeeld een groot taboe op morfineachtige pijnstillers omdat die het bewustzijn zouden vertroebelen en het leven verkorten. Terwijl uit recent onderzoek blijkt dat er net een lineair verband bestaat bij palliatieve en terminale patiënten tussen de morfinedosis en de lengte van het leven... Dat soort misvattingen, dat goede zorg voor het levenseinde in de weg staat, willen we graag corrigeren met wetenschappelijke argumenten. Het nieuw opgerichte onderzoeksfonds moet ons helpen om dat te doen.”

Bron: www.uzleuven.be/palliatieve-zorg/palliatieve-zorg