

Thuis komen in de palliatieve zorg

PALLIATIEVE ZORG

Het begrip *palliative care* werd in 1973 geïntroduceerd door de Canadese arts Balfour Mount. In datzelfde jaar werd dit begrip voor het eerst gebruikt in de Nederlandse medische literatuur. De meest gebruikelijke uitleg van het begrip verwijst naar het Latijnse woord *pallium*, dat mantel betekent. De mantel wordt gezien als metafoor voor de zorg die palliatieve hulpverleners aan ongeneeslijk zieken geven. De functie van de mantel voert terug op een legende over de heilige Martinus, die bij een stadspoort een bedelaar tegenkwam en hem de helft van zijn wollen mantel gaf, onder het motto: “Ik kan je niet van je (geld)problemen afhelpen, maar ik kan er wel voor zorgen dat je je wat beter voelt”. Hulpverleners in de palliatieve zorg geven eenzelfde soort boodschap af: “Ik kan je niet meer genezen, maar ik kan er wel voor zorgen je lijden zoveel mogelijk te beperken”. Er bestaat een tweede, verwante uitleg van het begrip *palliative care*. De term zou niet verwijzen naar *pallium*, maar naar *palliare*, dat ‘bemantelen’ of ‘toedekken’ betekent. Een *palliativum* werd vroeger in de geneeskunde beschouwd als een lapmiddel dat weliswaar symptomen toedekte, maar geen enkele geneeskrachtige werking had. Inderdaad, een middel dat vanuit een op genezing gerichte benadering een lapmiddel is, kan vanuit een palliatieve zorgvisie een behandeling zijn waarmee doeltreffend symptomen kunnen worden verlicht.

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft in 2002 de volgende definitie van palliatieve zorg opgesteld: “Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven

verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een ongeneeslijke aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.”¹ De WHO-definitie is veel breder dan de definitie van palliatie die we in *Van Dale's Groot Woordenboek der Nederlandse Taal* vinden: “Het verzachten van het lijden”. Palliatieve zorg bevestigt het leven en beschouwt sterven als een normaal proces. Ze heeft niet de intentie om het overlijden te versnellen of uit te stellen. Behalve dat palliatieve zorg een ondersteuningssysteem biedt om de patiënt te helpen zo actief mogelijk te leven tot de dood, biedt ze ook ondersteuning aan de naasten om de ziekte van de patiënt te aanvaarden en om te gaan met het persoonlijke verlies. Het is dus van belang om naast de symptomatische behandeling van pijn en andere lichamelijke problemen aandacht te schenken aan psychosociale en spirituele problemen van de patiënt en zijn omgeving.² Hieruit volgt dat palliatieve zorg zich vooral richt op de kwaliteit van leven en als dat nodig is de kwaliteit van sterven van de zieke persoon, van zijn naasten en diens omgeving. Oorspronkelijk richtte palliatieve zorg zich vooral op patiënten met kanker. Gaandeweg is het belang onderkend van de ontwikkeling van palliatieve zorg voor patiënten met niet-oncologische aandoeningen zoals long-, hart-, lever- en nierfalen, amyotrofische lateraal sclerose (ALS) en vele andere aandoeningen. Palliatieve zorg wordt toegepast vanaf het moment dat genezing niet (meer) mogelijk is. Het is dus niet voorbehouden aan de laatste levensdagen, de zogenaamde terminale fase.

INTEGRALE ZORG

In de palliatieve zorg, en in de zorg in het algemeen, onderscheidt men verschillende dimensies in het mens zijn en in het ziek zijn, namelijk de lichamelijke dimensie, de

psychologische, de sociale en de spirituele of zingeving-dimensie. Soms spreekt men ook nog over een motorische dimensie, als onderdeel van de lichamelijke dimensie, en over de existentiële dimensie, als onderdeel van de spirituele dimensie. Al deze dimensies beïnvloeden elkaar sterk. Het beschrijven van de zorg in al deze dimensies is zeker nog geen gemeengoed en behoeft nog verdere uitwerking en onderzoek. Aandacht geven aan al deze dimensies in de zorg is het begin van integrale zorg. Daarom worden deze dimensies ook gezien als een onderdeel van zorg op maat voor de zieke mens, waardoor de kans dat deze zich omringd voelt door de juiste zorg en de juiste zorgverleners toeneemt. Het niet evalueren van elk van deze dimensies tijdens het medisch handelen leidt tot onvoldoende zorg, hetgeen het gevoel van 'thuis komen in het eigen ziek zijn en de eigen levensloop' verhindert of beperkt. Vanuit deze dimensies gedacht en onafhankelijk van de keuzen van de patiënt in de palliatieve fase, is het daarom belangrijk om alle tekenen van lijden bij een patiënt en diens omgeving vroegtijdig te herkennen. Artsen en verpleegkundigen zijn doorgaans zeer gericht op het lichamelijke lijden. Het herkennen van psychisch en existentieel lijden is echter veel moeilijker. De patiënt toont zelden uitwendige tekenen van psychisch en/of existentieel lijden. Het feit dat dit minder zichtbaar is, houdt het gevaar in dat deze symptomen niet herkend worden en dat er weinig rekening mee gehouden wordt. Bij ernstige psychische en/of existentiële symptomen moeten zorgverleners juist met meer aandacht te werk gaan en snel de deskundigheid van een psycholoog of geestelijk verzorger inroepen.³ Hierdoor wordt palliatieve zorg totale of integrale zorg. Deze zorg wordt bij voorkeur gegeven door een goed functionerend multidisciplinair team dat de patiënt centraal plaatst.

Deze totale of integrale zorg is volgens Maslow alleen maar mogelijk als een bepaalde volgorde wordt aangehouden in de benadering van problemen en symptomen.⁴ Maslow beschrijft in zijn model een reeks lichamelijke ba-

sisbehoefden, waarna de volgende niveaus van mens zijn een plek krijgen: behoefte aan veiligheid en zekerheid, aan sociaal contact, aan waardering en erkenning en tenslotte aan zelfontplooiing. Deze behoeften zijn in hoge mate bepalend voor de kwaliteit van leven. Is aan de allereerste, lichamelijke, basisbehoefte niet voldaan, dan kan de patiënt niet 'thuis komen in het eigen lichaam'. Is bovendien aan andere behoeften niet voldaan, dan is het onmogelijk om ook de hogere functies een plek te geven en uiteindelijk de zelfverwerkelijking van de patiënt mogelijk te maken. Dit model maakt voor veel zorgverleners inzichtelijk waarom het zo belangrijk is om telkens opnieuw volgens het multidimensionele model bij een patiënt te werk te gaan en hierbij de naasten te betrekken. Door bijvoorbeeld gebruik te maken van een lastmeter om de psychosociale problematiek systematisch in kaart te brengen,⁵ is er voor deze dimensie meer aandacht gekomen.

LASTIGE KEUZES IN DE PALLIATIEVE FASE

Palliatieve zorg begint op het moment dat genezing niet (meer) mogelijk is. Voor sommige ziektes, bijvoorbeeld ALS, begint de palliatieve fase op het moment dat de diagnose wordt gesteld. Voor andere ziektes, bijvoorbeeld de meeste vormen van kanker, volgt de palliatieve fase op een curatief traject waarin genezing wordt nagestreefd, maar niet haalbaar is gebleken. De palliatieve fase kan weken tot jaren duren. Er wordt onderscheid gemaakt tussen (1) ziekte-gerichte palliatie: de ziekte wordt actief behandeld met als primair doel om de kwaliteit van leven te handhaven of te verbeteren, maar soms ook om het leven te verlengen, (2) symptoom-gerichte palliatie: het verlichten van symptomen die het gevolg zijn van de ziekte en/of van de behandeling ervan en tenslotte (3) palliatie in de stervensfase. Hierbij staat de kwaliteit van het sterven centraal. Tijdens deze fase is het begeleiden van de naasten zowel voor als na het sterven een belangrijk onderdeel van de zorg. In

de loop van de behandeling verschuift de benadering dus steeds meer van een ziekte-gerichte naar een symptoom-gerichte benadering. Hierbij moeten op meerdere momenten ingrijpende keuzes worden gemaakt over het te volgen beleid. Deze beslismomenten zijn zowel voor patiënten als voor artsen nogal eens lastig en vragen om een goede onderlinge afstemming. De gedachte dat door de vooruitgang in de geneeskunde vroeg of laat voor alle aandoeningen een behandeling zal worden gevonden die genezing brengt, leidt er soms toe dat patiënten ook in deze fase alle opties willen proberen, hoe klein de kans op effect ook is. Aan de andere kant leert de praktijk dat sommige patiënten een uitgesproken mening hebben over de aangeboden behandelingen. Zij zijn veelal niet bereid om de bijwerkingen van intensieve behandelingen te aanvaarden wanneer deze niet méér kunnen bieden dan een verlenging van het leven, soms ten koste van de kwaliteit van leven. Veel patiënten blijken het echter heel moeilijk te vinden om deze keuzes weloverwogen te maken en hebben hierbij informatie en begeleiding nodig.⁶ Het proces van besluitvorming is ook voor artsen niet altijd gemakkelijk. Artsen en andere zorgverleners zijn opgeleid om te behandelen, waardoor het moeilijk kan zijn om 'op te geven' en niet langer te proberen alle mogelijke behandelingen in te zetten.

Naarmate de ziekte voortschrijdt, verschuift de focus van patiënt en arts naar andere aspecten in het ziekteproces, zoals de plaats van voorkeur om te sterven en beslissingen rond het levenseinde. Artsen doen er goed aan om aspecten van het naderende levenseinde vroegtijdig en herhaaldelijk te bespreken met de patiënt en zijn naasten. Goede informatie vergroot de kans dat de patiënt minder angstig het levenseinde tegemoet ziet. Ook in latere fasen van het ziekteproces doen zich steeds opnieuw situaties voor waarbij het van belang is om de patiënt en naasten goed te informeren. Dit kan informatie zijn over het symptoom dat zich voordoet, de oorzaak hiervan en de mogelijkheden hier iets aan te doen. Een open communicatie

door de hulpverleners en een continue begeleiding van de patiënt en zijn naasten bevorderen dat patiënten zelf aangeven wanneer bepaalde symptomen zich voordoen die de kwaliteit van leven ernstig beïnvloeden en of deze al of niet behandeld moeten worden. Informatie kan ook betrekking hebben op mogelijkheden voor hulp die er thuis geboden kan worden of over bijvoorbeeld een hospice. Informeren getuigt van respect, bevordert rust en vergroot de mogelijkheden voor patiënt en naasten om zelf het proces van ziekte en afscheid te coördineren en te sturen.⁷

DE JUISTE ZORG OP DE JUISTE PLAATS

De laatste jaren is er meer en meer aandacht gekomen voor een proactieve aanpak in de palliatieve zorg, dat wil zeggen dat hulpverleners veel meer anticiperend denken en handelen vanuit hun expertise en ervaring die ze door de jaren heen hebben opgebouwd ten aanzien van de specifieke problemen die zich kunnen voordoen. Hiervoor moeten de hulpverleners bijzonder kundig en competent zijn in de palliatieve zorg. Op basis van een specifieke behoefteanalyse vanuit de verschillende dimensies van de zorg, wordt er een behandelplan gemaakt voor de patiënt en diens naasten, dat zo realistisch mogelijk met alle scenario's rekening houdt. Deze aanpak geeft zowel de patiënt als de naasten rust en vertrouwen in de behandeling en bevordert de relatie tussen de hulpverlener en de patiënt. Door deze wijze van werken kan de hulpverlener meer complexe situaties het hoofd bieden, omdat beslissingen beter gestroomlijnd worden. Hierdoor wordt een echt 'thuis' mogelijk gemaakt: een veilige en goede zorg op een wijze die bij de patiënt past en waar hij zich wel bij voelt. Regelmatige bijsturing blijft in alle gevallen nodig, omdat er veranderingen en onverwachte problemen kunnen ontstaan.⁸ Dit proces verloopt alleen goed wanneer de hulpverlener in plaats van een ad hoc gestuurd handelen, actieve integrale zorg aanbiedt, aangepast aan de wensen

en omstandigheden van de patiënt. Onderdeel daarvan is het streven dat de juiste behandeling op het juiste moment en ook op de optimale plaats – thuis of in verpleeghuis, ziekenhuis of hospice – plaatsvindt.

Een meerderheid van de patiënten wil rustig, liefst in de eigen omgeving en omringd door zijn naasten, sterven. Dood en sterven zijn meer en meer uit de taboesfeer verdrongen en maken nu meer integraal deel uit van het dagelijkse bestaan. Het zichtbaarder worden of maken van sterven en dood kan het rouwproces positief beïnvloeden. Bij veel patiënten verloopt de laatste fase van het leven betrekkelijk rustig. Problemen die zich voordoen zijn goed te behandelen. De patiënt en de naasten kunnen afscheid nemen en de patiënt overlijdt binnen enkele dagen onder het beeld van toenemende sufheid en uiteindelijk verlies van bewustzijn.

In een aantal gevallen zijn de problemen die de patiënt heeft bijzonder complex. In die situaties is er sprake van meerdere symptomen, die van dag tot dag kunnen veranderen qua aard en intensiteit. Door een gebrekkige functie van organen als hart, lever en nieren en een combinatie van vele medicijnen (polyfarmacie) kan er veel variatie optreden in het effect van medicijnen, en treden er snel bijwerkingen op. De combinatie van problemen bij een en dezelfde patiënt vraagt om bijzondere kennis en kunde. Als een hulpverlener de problemen onvoldoende kan hanteren, kan ook in deze fase deskundig advies van een palliatief consultteam een waardevolle bijdrage leveren.⁹

De meeste patiënten geven te kennen dat zij waardig willen sterven. Hierbij geven zij vaak aan dat zij geen ondraaglijke pijn willen lijden of andere symptomen hebben die moeilijk te dragen zijn. Zij hebben, net als hun naasten, vragen over de wijze waarop de laatste fase van een ziekbed kan verlopen en willen, waar mogelijk, meebeslissen over de stappen die nog mogelijk zijn. Zo kunnen patiënten in de laatste fase afzien van behandelingen die het leven mogelijk kunnen rekken, zoals het behandelen van een

pneumonie. Soms kunnen de problemen of symptomen van de stervende patiënt niet opgelost worden binnen een redelijke termijn, waardoor hij ernstig lijdt. In dat geval kan de arts, in overleg met de patiënt en de naasten, overgaan tot palliatieve sedatie.¹⁰ In een aantal gevallen willen patiënten zelf zoveel mogelijk de regie in handen houden en doen zij een verzoek om euthanasie. In alle gevallen geeft de arts goede informatie over elk van deze mogelijkheden en over de voorwaarden die hier gelden, en legt hij de wensen van de patiënt vast in het dossier. Wanneer een patiënt een wens heeft tot euthanasie, is het in de eerste plaats van belang goed te exploreren wat de reden is om hiertoe over te willen gaan. Welk beeld heeft hij bij euthanasie? Wil hij werkelijk het leven bekorten, bijvoorbeeld wanneer de symptomen ondraaglijk worden of hij het leven niet meer waardig vindt, of gaat het erom dat hij geen pijn wil hebben of lijden aan andere ondraaglijke symptomen? Vaak zijn hier meerdere gesprekken voor nodig, waarbij de patiënt zijn wensen kan uiten en tegelijkertijd informatie krijgt over de behandelingsmogelijkheden, mede in het kader van het model van Maslow.¹¹

VOORUITBLIK

Door de sterke vergrijzing van de bevolking en verbeterde overlevingskansen zal de behoefte aan palliatieve zorg de komende jaren progressief toenemen. Het is essentieel dat hulpverleners in de eerste lijn voldoende multidimensionele ondersteuning geven aan deze patiënten en dat hiervoor instrumenten en werkwijzen worden ontwikkeld. De organisatie van de palliatieve zorg in de ziekenhuizen krijgt ook steeds meer aandacht en zal in de komende tijd een speerpunt moeten zijn in het zoeken naar een goede aansluiting met de hulpverleners in de eerste lijn. Ook de inzet en de samenwerking van en met vrijwilligers die in vele andere landen eveneens een belangrijk rol spelen heeft meer aandacht. Door de vele scholingen zijn steeds

meer hulpverleners voorbereid op het deskundig begeleiden van patiënten in het palliatieve traject, of het nu gaat om patiënten met kanker of om patiënten met andere levensbedreigende ziektes.

LITERATUUR

- C. Cartwright e.a., Physician discussions with terminally ill patients: a cross-national comparison. *Palliat Med* 2007-21, pp. 295-303.
- S. Gessler e.a., Screening for distress in cancer patients: is the distress thermometer a valid measure in the UK and does it measure change over time? A prospective validation study. *Psychooncology* 2008-17, pp. 538-547.
- B. Gordijn & R. Janssens, The prevention of euthanasia through palliative care: new developments in the Netherlands. *Patient Educ Couns* 2000-41, pp. 35-46.
- A. de Graeff & M. Dean, Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med* 2007-10, pp. 67-85.
- D. Hui e.a., Goals of Care and End-of-Life Decision Making for Hospitalized Patients at a Canadian Tertiary Care Cancer Center. *J Pain Symptom Manage* (38) 2009-6, pp. 871-881.
- N. Sekelja, P.N. Butow, M.H. Tattersall, Bereaved cancer carers' experience of and preference for palliative care. *Support Care Cancer* (18) 2010-9, pp. 1219-1228.
- Toetsingscommissie COPZ, Structuurverandering palliatief terminale zorg in Nederland: advies van de Toetsingscommissie COPZ aan het ministerie van VWS over de toekomst van de COPZ'en in samenhang met de algehele gezondheidszorg. Toetsingscommissie COPZ 2001.
- K. Vissers, Palliatieve zorg als 'heelkunst': preventie en integratie in de levenscyclus! In: K.C.P. Vissers, *Inaugurele rede*. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen 2007.

WHO, WHO definition of palliative care. In: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Accessed: 31 January 2008.

R.J. Zalenski & R. Raspa, Maslow's hierarchy of needs: a framework for achieving human potential in hospice. *J Palliat Med* 2006-9, pp. 1120-1127.

NOTEN

- 1 WHO (2008).
- 2 Vissers (2007).
- 3 Toetsingscommissie COPZ (2001).
- 4 Zalenski et al. (2006).
- 5 Gessler et al. (2008).
- 6 Vissers (2007).
- 7 Vissers (2007); Cartwright et al. (2007).
- 8 Hui et al. (2009).
- 9 Sekelja et al. (2009).
- 10 De Graeff et al. (2007).
- 11 Gordijn et al. (2000).