

KRIS VISSERS

Palliatieve zorg als ketenzorg: van reageren naar anticiperen?

INLEIDING

Wanneer de oorzaak van een ziekte niet kan worden behandeld zal men alles in het werk moeten stellen om de problemen en ongemakken die daaruit volgen zo goed mogelijk te behandelen om zo de levenskwaliteit van de patiënt te verbeteren. In deze situatie spreekt men niet meer van curatieve, maar van palliatieve zorg. De palliatie van problemen en symptomen die vooral gericht is op het behoud van de kwaliteit van het leven is het primaire doel van palliatieve zorg. Al te vaak nog wordt palliatieve zorg ten onrechte gelijkgesteld aan terminale zorg of stervensbegeleiding. Deze doelstelling, om het lijden te verminderen en de levenskwaliteit van de patiënt te bevorderen komt duidelijk naar voren in de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie: *'Palliatieve zorg is een benadering die de levenskwaliteit verbetert van patiënten en hun families die geconfronteerd worden met levensbedreigende aandoeningen, door preventie en het verlichten van lijden door middel van een vroeg opsporen en een foutloze evaluatie en behandeling van pijn en andere problemen, fysische, psychosociale en spirituele.'* Drie belangrijke factoren van deze definitie zijn het vroegtijdig opsporen, hoe bepaal je de transitie van curatief naar palliatief en het multidimensionele karakter van de problemen.

Palliatieve zorg is gericht op kwaliteit van resterend leven (kwaliteit van leven) en uiteindelijk op een goede dood (kwaliteit van sterven). Hierin zitten naast puur lichamelijke klachten ook elementen besloten van emotioneel-sociale aard en zingeving. Kwaliteit wordt hier beschreven vanuit de beleving van de patiënt. Het is duidelijk dat de professionele hulpverlener zijn expertise inzet om de gewenste doelen mogelijk te maken of zinloos handelen te voorkomen. Hierbij zal de hulpverlener zo veel mogelijk proberen het traject dat de patiënt zal doorlopen te overzien, en duidelijkheid te krijgen wanneer welke keuze belangrijk wordt. Hierdoor kunnen problemen geanticipeerd en voorkomen worden. We spreken dus van een proactieve zorgplanning.

Bovendien vergt de zorg voor patiënten met een ongeneeslijke ziekte een bijzondere uitgebalanceerde en geïntegreerde aanpak. Deze aanpak is sterk geëvolueerd sinds de grondlegger van de palliatieve zorg, Dame Cecily Saunders, verschillende hospices oprichtte. Deze hospices waren speciaal ingerichte opvangtehuizen waar mensen die in het ziekenhuis opgegeven waren en thuis niet konden sterven, terecht konden. De palliatieve zorg van de 21ste eeuw, is een 'totaal zorg' voor elke patiënt met een aandoening die niet meer kan genezen, dus niet alleen voor kankerpatiënten, maar ook voor patiënten die aan een van de vele chronische aandoeningen lijden. Binnen de palliatieve zorg spreken we vooral van het begrip 'problemen' om een breder kader te scheppen dan het begrip 'symptomen' die voor de meesten een erg medische inhoud hebben. Door de keuze van het woord 'probleem' worden andere dimensies zoals psychosociale, zingevings-, spirituele en existentiële aspecten toegevoegd.

Zoals de definitie van de WHO aangeeft, is het belangrijk om de potentiële problemen van een ongeneeslijk zieke patiënt vroeg op te sporen, continu te evalueren en te behandelen. Opsporen en evalueren van de problemen kan enkel indien de patiënt deze meldt. Hiervoor dienen de patiënt en zijn mantelzorgers degelijk voorgelicht te zijn. De eerste stap in het ontwikkelen van goede palliatieve zorg is het aanvaarden van het 'ongeneeslijke' van de aandoening waaraan de patiënt lijdt. In de 21ste eeuw boekt de geneeskunde voortdurend vooruitgang. Ziekten die vroeger onvermijdelijk de dood tot gevolg hadden, kunnen nu behandeld worden. Hierdoor ontstaat de neiging om de optie dat er geen genezing meer mogelijk is uit te sluiten of te ontkennen. Immers, artsen zijn vooral opgeleid om mensen te genezen. Daardoor hebben zij de neiging om steeds door te gaan met hun behandeling door middel van steeds nieuwere en meer invasieve methoden. Op deze wijze worden wel jaren aan het leven toegevoegd maar halen we in deze jaren niet de gewenste kwaliteit van leven. Het bereiken van de oorspronkelijke kwaliteit is vele malen moeilijker dan het toevoegen van jaren aan dit leven. De toegepaste levensverlengende behandelingen veroorzaken vaak nieuwe tot dan toe ongekende symptomen waarvoor dan opnieuw verlichting moet worden gezocht in steeds complexere technieken en zorg. Men kan zich voorstellen dat er niet voor alle aandoeningen onmiddellijk een gepaste holistische oplossing wordt gevonden. Bijgevolg vergt de opvang van patiënten met een ongeneeslijke ziekte een nauwe samenwerking tussen de curatieve geneeskunde en de palliatieve geneeskunde. Het gaat er niet om de patiënt door te verwijzen wanneer alles geprobeerd werd, maar om vroegtijdig gemeenschappelijk te overleggen, idealiter voor de start van enige behandeling, om zo te komen tot een duidelijk multidimensioneel behandelingsplan dat met

het gewenste integrale karakter van de zorg rekening houdt. De patiënt en zijn mantelzorgers spelen een belangrijke rol in het uitstippelen van dit traject. Zij moeten echter kunnen terugvallen op verschillende hulpverleners die elk een belangrijke rol te vervullen hebben. Een goede communicatie tussen de curatieve behandelaar en het palliatieve zorg/supportieve team opent de mogelijkheid om vroeg in het ziekteproces de patiënt en zijn naasten te informeren omtrent het mogelijke beloop van de aandoening en wat zal worden ondernomen.¹ De palliatieve zorg kan bogen op een gedegen kennis en ervaring in het verlichten van de symptomen zoals pijn, misselijkheid en agitatie, zingeving en psychosociale problemen. Artsen, zelfs specialisten in de palliatieve zorg, zijn niet altijd de meest geschikte partners om de emotionele en zingevingproblemen en vragen te behandelen. Een studie toonde trouwens aan dat de meerderheid van de patiënten geloofskwesties niet wenst te bespreken tijdens een medisch consult.² Uit interviews met patiënten met een ongeneeslijke kanker bleek dat de spirituele toestand een impact heeft op de levenskwaliteit. Patiënten hadden zelf reeds contact gezocht met een geestelijke of deden dit na het interview.³ De pastorale medewerker is een belangrijk lid van het team dat de patiënt begeleidt in de periode na 'het slechte nieuws'. De 'geestelijke pijn' en emotionele toestand van de patiënt kunnen een belangrijke invloed hebben op fysische symptomen en omgekeerd.⁴

SAMENWERKING TUSSEN DE HUISARTS EN HET PALLIATIEVE CONSULT TEAM

De huisarts, die meestal een lange relatie heeft met de patiënt en zijn familie is het best geschikt om deze te begeleiden. Deze begeleiding behelst naast de medische omkadering, het brengen of verduidelijken van het 'slechte nieuws', het herhalen van de mogelijke evolutie en hoe de

symptomen kunnen worden geëvalueerd, het inroepen van specialistische hulp, zoals die van een psycholoog, fysiotherapeut, sociaal verpleegkundige en palliatief consultant. Het is belangrijk dat de patiënt en zijn omgeving de verschillende leden van het geconsulteerde team kennen en weten hoe deze zijn te bereiken. Daarnaast moeten alle praktische aspecten besproken worden. Hieronder wordt verstaan: de mogelijkheid om een beroep te doen op een thuisverpleegkundige en hoe en waar dagelijkse hulpmiddelen voor het verlenen van adequate zorgen aan huis, zoals bijvoorbeeld een rolstoel, een aangepast bed en dergelijke meer kunnen worden verkregen.

Ook in de literatuur worden oproepen gedaan om goed functionerende multidisciplinaire teams op te richten die de overgang tussen de curatieve en palliatieve zorg begeleiden.⁵

Daarnaast moet een lans gebroken worden voor een degelijke opleiding in de palliatieve zorg, aangepast aan de verschillende types zorgverstrekkers. De literatuur rapporteert goede resultaten met programma's waarbij artsen getraind worden in het 'slecht nieuws gesprek'.⁶ In Nederland zijn er landelijk vele palliatieve consultteams beschikbaar om de eerstelijns zorgverstrekkers bij te staan en te adviseren omtrent de begeleiding van patiënten met een ongeneeslijke aandoening. Een nationale studie toonde aan dat de problemen die met een dergelijk team besproken worden het volledige gamma van de palliatieve zorg kunnen bestrijken. Meestal komen echter de fysische problemen het meest voor.⁷ Toch bieden deze teams ook de mogelijkheid om zingevingproblemen te bespreken. Het bleek bijvoorbeeld dat zingevingproblemen het meest frequent door de palliatieve consultant aangebracht werden.⁸ Naast de communicatievaardigheden moet aandacht worden besteed aan het accuraat evalueren van de ernst van de symptomen. Er zal gewezen worden op de indicatoren die op een verslechtering van de toestand van de patiënt duiden.⁹ Alle zorgverstrekkers komen in aanraking met

patiënten die ongeneeslijk ziek zijn. Toch wordt er tot op heden onvoldoende aandacht besteed aan de scholing van artsen en paramedici in deze tak van de geneeskunde. Dit werd duidelijk aangetoond in een bevraging van algemeen chirurgen van wie 84 procent geen training in palliatieve zorg kreeg tijdens de opleiding en 44 procent aangaf behoefte te hebben aan de mogelijkheid om een voortgezette opleiding te krijgen.¹⁰

COMMUNICATIE EN INFORMATIE: EEN HOEKSTEEN IN DE PALLIATIEVE ZORG

De leden van het multidisciplinaire palliatieve zorgteam maar ook de eerstelijns zorgverstrekkers hebben behoefte aan een goede informatie omtrent de prognose en het voorgestelde behandelingsplan. Het soort informatie dat aan de zorgverstrekkers wordt gegeven kan verschillen van de informatie die aan de patiënt en zijn omgeving wordt gegeven. De zorgverstrekkers hebben behoefte aan informatie omtrent de behandeling, de intensiteit van de symptomen en de mogelijke behoefte aan bijkomende zorg. Voor deze groep is het nuttig een goed beeld te hebben van de familiale situatie van de patiënt en de informatie die hen en de patiënt reeds werd gegeven. Globaal is het van primordiaal belang om een consistente boodschap te geven. Openheid omtrent de huidige situatie en de prognose, indien op de juiste manier aangebracht, kan enkel bijdragen tot een betere en meer accurate behandeling van de symptomen en de doeltreffendheid van de behandeling.¹ Palliatieve zorg wordt zoveel mogelijk opgebouwd rondom de patiënt. Het hoeft geen betoog dat degelijke communicatie en informatie omtrent het verwachte ziekteverloop en de begeleidende symptomen van kapitaal belang zijn. De patiënt en zijn omgeving moeten informatie krijgen omtrent de te ondernemen stappen en behandelingsmogelijkheden van deze symptomen. Zij moeten ervan overtuigd

zijn dat de hinderlijke symptomen zo goed mogelijk zullen worden behandeld. Tevens zal er, naast de praktische ondersteuning, ook een emotionele en zingevingsondersteuning aangeboden moeten worden met behoud van de patiënt zijn waardigheid. Dankzij deze informatie, die indien nodig door de verschillende teamleden bijgehouden en opnieuw bevraagd en zonodig aangevuld wordt, zal de patiënt een duidelijk beeld krijgen van wat hem te wachten staat. Ervaring leert dat goed voorgelichte patiënten in samenspraak met de omgeving en de zorgverstrekkers hun ziekte beter leren aanvaarden en een betere kwaliteit van leven behouden.¹

BESCHERMD BESLISSINGRECHT VAN DE PATIËNT

De openheid omtrent de ziekte en haar beloop kadert het recht op autonomie van de patiënt in. Hiervoor heeft de patiënt voldoende informatie nodig om zijn beslissing gewogen te kunnen nemen. In het zorgteam staat de patiënt centraal. Hij of zij zal in samenspraak met zijn/haar huisarts het behandelingsplan samenstellen. In de jaren zeventig werd de term autonomie en het respect voor de eigen beslissingen van de patiënt geïntroduceerd. Dit gaf aanleiding tot een breed maatschappelijk debat over de eigen zelfstandigheid en daardoor zelfrespect en onafhankelijkheid. Ziekte staat echter vaak het leven van een eigen leven in de weg, toch willen patiënten serieus genomen worden en zo lang mogelijk de regie voeren over het eigen leven en lichaam. Deze autonomie veronderstelt dat de patiënt het recht heeft om zelf beslissingen te nemen, maar houdt ook in dat de patiënt de plicht heeft om voldoende op de hoogte te zijn omtrent zijn/haar ziekte en de inhoud van zijn/haar beslissing. Toch is er een extra dimensie boven het wettelijke kader, namelijk: de zorgverleners blijven de plicht houden om in de palliatieve fase de fragiliteit van de

patiënt en dus ook de autonomie te beschermen en te bewaken. Als voorbeeld kan men zich voorstellen dat een patiënt die door de diagnose ongeneeslijk depressief wordt niet helemaal in staat is om volledig autonoom belangrijke beslissingen te nemen. De zorgverlener heeft, in overleg met de patiënt, de taak om behandelingen te stoppen of te weigeren wanneer hij ervan overtuigd is dat zij een sterke negatieve invloed zullen hebben op de levenskwaliteit. Bovendien moeten de grenzen van het medisch kunnen en de natuurlijke evolutie van het leven meer realistisch voorgesteld worden dan tot op heden het geval is. De eerlijkheid om toe te geven dat de ziekte onomkeerbaar is, zelfs al is er nog een vrij lange levensverwachting, is de basis voor de uitbouw van een goed zorgtraject.

EEN ZORGTRAJECT ONDER MULTI- DISCIPLINAIRE BEGELEIDING

Een goed uitgebouwd zorgtraject, dat geïnitieerd wordt vanaf het ogenblik dat de diagnose ‘ongeneeslijk’ werd gesteld, heeft vele aspecten. De eerste stap is het overleg met de patiënt en zijn omgeving en het vanuit bestaande kennis eerlijk schetsen van de natuurlijke evolutie. Het is van primordiaal belang de patiënt gerust te stellen en hem te helpen zijn diagnose en het daaruit volgende ziektebeloop ‘te aanvaarden’. Er moet vooral aandacht worden besteed aan wat kan worden gedaan, namelijk een zo goed mogelijke controle van de fysische symptomen, het aanbieden van emotionele steun en psychologische begeleiding en het uitstippelen van de mogelijkheden om praktische hulp te krijgen. Er worden duidelijke objectieven gesteld op haalbare doelen in die omstandigheden die de patiënt wenst.¹ De transmurale samenwerking met een uitgebreid team, waarvan elk lid de patiënt vanuit een andere gezichtshoek benadert, kan enkel indien er duidelijk afgesproken algoritmen zijn. Deze algoritmen worden vertaald in klinische

zorgpaden of geïntegreerde zorgtrajecten.¹¹ Een klinisch pad kan ontwikkeld worden door een multidisciplinair team dat betrokken is bij de zorgverlening. Het moet richtlijnen en adviezen omvatten die gebaseerd zijn op behandelingen die hun nut bewezen hebben en logisch opgebouwd zijn.^{12, 13} Wanneer een klinisch pad is opgesteld vormt het een gedetailleerde beschrijving van het te volgen zorgtraject in een welbepaalde klinische situatie. In een klinisch pad wordt de rol van iedere zorgverstrekker beschreven alsook de te verwachten resultaten. Deze resultaten worden genoteerd in het dossier. Wanneer de verwachte resultaten om een of andere reden niet kunnen worden bereikt, wordt de reden hiervoor ook genoteerd. De afwijking van de verwachte zorgverstrekking wordt ook 'variatie' genoemd. Het is belangrijk om variaties te documenteren tezamen met een mogelijke verklaring. Het analyseren van de variaties zal toelaten om zwakheden van een bepaald klinisch pad te ontdekken en verbeteringen voor te stellen. Precies deze documentatie zal toelaten om het klinisch pad te verfijnen en te verbeteren.

Er zijn vele bedenkingen. Palliatieve zorg vraagt een integrale benadering van een individuele patiënt en zijn omgeving. Een klinisch pad voor een probleem in de palliatieve zorg lijkt soms te strak afgelijnd om goede individuele palliatieve zorg te kunnen verstrekken. Toch werden verschillende klinische paden, bijvoorbeeld het Palliative Care for Advanced Disease pathway (PCAD) of het Liverpool Palliative Care project uitgebouwd.¹⁴⁻¹⁶ Klinische paden belemmeren de individuele aanpak niet, integendeel zij laten de klinische vrijheid om zorgen te verstrekken binnen een bewezen effectief behandeltraject. Zij zijn bijzonder geschikt in de palliatieve zorg, waar ze de rol vervullen van een multiprofessioneel document dat de stafleden kunnen gebruiken om de patiëntenzorgen te coördineren en te documenteren. Palliatieve zorg vergt een inbreng van verschillende bronnen en teamleden: deze komen van verpleegkundigen, sociale werkers, psychologen,

psychiaters, pastorale medewerkers, verpleeghuisartsen en medisch ethici.¹⁷ Een goede communicatie en samenwerking zal een werkomgeving scheppen die gebaseerd is op respect en goede communicatie. Het beter begrip van de collega naast u aan het bed kan enkel de werkomgeving en de zorg van de patiënt verbeteren.¹⁷ Multidisciplinaire bespreking van nieuwe gevallen zou op regelmatige en continue basis moeten gebeuren. Hierbij zou een arts met ervaring en interesse in palliatieve zorg een belangrijke bijdrage kunnen leveren. In dit forum kunnen het behandelplan en adjuvante en palliatieve zorg worden uitgestippeld. Op dit ogenblik bestaan er reeds zeer actieve werkgroepen onder leiding van het Academisch Oncologisch Centrum Nijmegen en de integrale kankercentra. De palliatieve visie zoals voorgesteld, moet hier meer ingang vinden zodat de integratie van het behandelingstraject en het zorgtraject naadloos in elkaar kunnen overlopen. Tenslotte zal een goed klinisch pad in de palliatieve zorg niet alleen voor de zorgverleners een belangrijk kwaliteitsverhogende functie hebben, maar de patiënt, mantelzorgers en de vrijwilligers zullen beter weten wat hen te wachten staat waardoor het vertrouwen in de palliatieve benadering zal toenemen voor alle deelnemers aan de zorg voor de patiënt. Hierdoor zal palliatieve zorg zich beter kunnen ontwikkelen op die plaats waar de patiënt zich bevindt en waar de patiënt wenst te verblijven.

PIJN: EEN MULTIDIMENSIONEEL SYMPTOOM

Palliatieve zorg kan worden uitgevoerd bij alle patiënten met een aandoening die niet meer te genezen is. Alhoewel palliatieve zorg zich niet mag beperken tot kankerpatiënten alleen, vormen deze een belangrijke groep. Pijn bij kanker kan te wijten zijn aan de tumor zelf die een zenuw samendrukt of een ingroei in een orgaan veroorzaakt. Daarnaast is de behandeling van de kanker ook vaak de

oorzaak van de pijn, zoals bijvoorbeeld de neuropathische pijn die geïnduceerd wordt door cytostatica of de brandwonden, veroorzaakt door de radiotherapie en ook de heelkundige wonden of de fantoompijn. Maar er zijn ook niet-kanker gerelateerde oorzaken en onbekende oorzaken van de pijn. Additioneel komt er meer en meer aandacht voor pijn van niet-somatische oorsprong. Ook al zijn de meetmethoden van deze niet-somatische pijn niet optimaal en zelfs moeilijk, toch is dit gebied in grote evolutie en is er een toenemende aandacht voor. Pijn is veelal zeer slopend en kan een invloed hebben op het algemene welbevinden van de patiënt. Pijn kan eveneens een reden zijn om ‘aandacht’ en ‘zorg’ te krijgen maar kan anderzijds de reden zijn waarom de patiënt zich van de buitenwereld afsluit. De adequate evaluatie van de pijn en een goed gebalanceerde behandeling dringen zich bijgevolg dan ook op. Bovendien zijn er verschillende rapporten die suggereren dat de verschillende symptomen elkaar in sterke mate beïnvloeden, met andere woorden als je één symptoom hebt dat de kwaliteit van leven in sterke mate beïnvloedt dan is de kans groot dat je er nog andere bij krijgt. Het is tevens aangetoond dat het ontwikkelen van symptomen een belangrijke oorzaak is van een spectaculaire verkering van het leven.

HET BEGELEIDEN TOT AAN HET LEVENS- EINDE

De palliatieve zorg mag zeker niet als laatste halte gezien worden, maar er moet een samenwerking ontstaan tussen de curatieve behandelaar en het palliatieve zorgteam om de patiënt zo goed mogelijk voor te bereiden op het (nakende) einde. Door tijdig palliatieve zorg toe te dienen kan de patiënt een keuze maken omtrent de manier waarop hij wil sterven. In Nederland werd eerst euthanasie geregeld alvorens de palliatieve zorg uit te bouwen. Onder-

zoek bij patiënten met een ongeneeslijke ziekte toont aan dat vooral de vrees voor ondraaglijke pijn¹⁸ en het verlies aan waardigheid de stimulans vormen om euthanasie te overwegen. Bij patiënten met een vrij korte levensverwachting komt naar voren dat de meerderheid euthanasie wel kan goedkeuren, maar dat ze deze oplossing niet specifiek voor zichzelf kiezen.¹⁹ Het moet vermeld worden dat euthanasie slechts in drie procent van de overlijdens wordt toegepast. Het is anderzijds duidelijk dat de meerderheid van de patiënten er de voorkeur aan geeft om rustig in de eigen omgeving te sterven. Het werd aangetoond dat patiënten dankzij de interventies van een multidisciplinair palliatief zorgteam minder frequent euthanasie vragen en vaker thuis sterven.²⁰

Patiënten die ten einde raad zijn vragen hun arts vaak om hulp bij de zelfdoding of zullen voedsel en vocht weigeren zodat zij langzaam versterven. De autonomie en het zelfbeslissingsrecht van de patiënt moeten hierin gerespecteerd worden. Toch dient alles in het werk gesteld te worden om ook het sterven zo sereen mogelijk te laten verlopen. Sterven is afscheid nemen van het leven en de naasten. Voor deze laatste is het vaak traumatiserend te moeten vaststellen dat hun geliefde lijdt. De meeste vragen om hulp bij zelfdoding en versterving kunnen voorkómen worden door een goed uitgewerkt en vroeg ingezet zorgtraject en een zo goed mogelijke symptoomcontrole. De patiënt en zijn naasten moeten ook tijdig ingelicht worden over de mogelijkheid tot palliatieve sedatie. Hieronder verstaat men het met opzet verlagen van het bewustzijn met als doelstelling symptomen zoals pijn, nausea en agitatie te onderdrukken zonder de dood te versnellen of het leven te verlengen. Door correcte medicatie verliest de patiënt het bewustzijn en voelt niet langer de pijn of is niet meer geagiteerd. Palliatieve sedatie moet met de patiënt overlegd worden en met toestemming van de patiënt gestart worden.²¹ Zij zal pas toegepast worden bij patiënten met een levensverwachting van maximaal twee weken wanneer de

symptomen niet op een andere manier kunnen worden gecontroleerd. Er bestaan verschillende types palliatieve sedatie, namelijk de continue diepe sedatie, waarbij de patiënt tot aan de dood in coma is en de intermitterende sedatie waarbij het bewustzijn verlaagd wordt voor een korte periode, waarna de patiënt opnieuw gewekt kan worden. Deze laatste methode wordt toegepast om een rustperiode in te bouwen, soms kunnen na een korte sedatie de symptomen opnieuw behandeld worden.

Voor de omgeving is het instellen van de palliatieve sedatie het ogenblik waarop elke communicatiemogelijkheid met de patiënt verloren gaat. Het is dus van bijzonder belang om zowel de patiënt als de familie degelijk voor te bereiden. Deze voorbereiding gebeurt bij voorkeur eveneens door een multidisciplinair team.

ONDERZOEK IN DE PALLIATIEVE ZORG

Heden ten dage wordt er meer en meer aandacht besteed aan het leveren van een bewijs van effectiviteit voor elke behandeling die bij een patiënt uitgevoerd kan worden. Het uitvoeren van klinisch onderzoek om tot dit bewijs te komen bij patiënten in de palliatieve fase wordt echter ernstig bemoeilijkt door vele factoren. In de eerste plaats bestaat er bij de zorgverstrekkers schroom om patiënten nog eens extra lastig te vallen met een klinisch onderzoek of vragenlijsten. Ten tweede is het bepalen van een homogene onderzoekspopulatie niet eenvoudig, meestal door een grote comorbiditeit en de veelheid aan oorzaken en beïnvloedende factoren van het te onderzoeken probleem. Veel adviezen omtrent de behandeling van symptomen bij patiënten in de palliatieve en terminale fase worden afgeleid uit onderzoek dat werd uitgevoerd bij andere patiëntengroepen.

De eerder vermelde klinische paden zullen, indien goed aangewend, veel informatie geven over het individuele

patiëntentraject en de effecten van het voorgestelde behandelingschema op dit traject. Deze gegevens moeten het mogelijk maken om op specifieke problemen te kunnen anticiperen in het scenario van de patiënt en een proactief en preventief beleid op te kunnen stellen. Om dit onderzoek te kunnen uitvoeren is er een aantal voorwaarden: gevalideerde meetinstrumenten moeten beschikbaar zijn, de gegevens moeten geanonimiseerd opgeslagen kunnen worden en op alle plaatsen waar de patiënt kan verblijven moeten deze kunnen worden ingevoerd. Hier is nog een lange weg af te leggen, zoals duidelijk gesteld in een recent systematisch review dat 19 artikelen identificeerde waarin de vroegtijdige planning van maatregelen voor ongeneeslijk zieke patiënten gemeten werd.²²

Palliatieve zorg is een onderdeel van de reguliere verpleegkundige en medische zorg. Om in de toekomst wetenschappelijk onderbouwd ook voor de juiste interventies te kunnen kiezen hebben wij modellen nodig en moeten risicofactoren of complexe situaties van elkaar onderscheiden kunnen worden.

Het geringe aantal beschikbare evaluaties van de doeltreffendheid van een palliatief zorgtraject geeft de moeilijkheid aan waarmee studies uitgevoerd kunnen worden bij terminaal zieke patiënten. Dit alles staat in contrast met het gegeven dat de meeste mensen in de palliatieve fase graag deelnemen aan onderzoek omdat de meesten dit zien als een teken van nut voor andere mensen waar het overlijden nog niet zo imminent aanwezig is. Daarom ook is de verdere uitbouw van de kenniscentra voor palliatieve zorg noodzakelijk om dit onderzoek te organiseren en vorm te geven.

Het uitvoeren van onderzoek bij bijzondere groepen is nog moeilijker. Als eerste moeten we kijken naar de niet-oncologische palliatieve zorg. Het zomaar overnemen van kennis en kunde vanuit de oncologische zorg is niet het primaire doel omdat het om meestal veel langere termijn

ziekten gaat met een belangrijke chronische component die goed ondersteund dient te worden met revalidatie- en readaptatietechnieken. Een tweede bijzondere groep is de palliatieve zorg bij demente patiënten. Deze zorg is wezenlijk anders dan bij uitbehandelde oncologische patiënten. Een dementerende kan zijn persoonlijke wensen en behoeften immers niet altijd meer duidelijk maken, doordat een afname van communicatiemogelijkheden en een toename van de wilsonbekwaamheid onderdeel zijn van de ziekte. Zo is elke pijnervaring voor de demente patiënt een acute belevenis omdat hij geen notie van chroniciteit heeft. Bij dergelijke patiënten wordt het aangeven van de wensen en behoeften vaak overgenomen door de partner, familieleden en vrienden van de patiënt. Een derde groep vormen de verstandelijk gehandicapten. Het open en eerlijk zijn met verstandelijk gehandicapten over de dood werd tot tien à vijftien jaar geleden afgeraden. Deze patiënten hebben een beperkte levensverwachting mede omdat zij vaak verschillende aandoeningen tezamen hebben waarvoor zij een polymedicatie toegediend krijgen. In deze patiëntengroep zien wij ook meer complicaties. De communicatie met deze mensen moet aan hun niveau worden aangepast, toch is het belangrijk om ook hen centraal te stellen in het behandelingstraject. Door voorbeelden en het gebruik van symbolen en rituelen kunnen ook deze mensen voorbereid worden.

En tenslotte hebben we de palliatieve zorg voor kinderen. Voor kinderen, meer dan voor volwassenen, met een ongeneeslijke ziekte stelt men alles in het werk om te pogen het kind een 'laatste' goed gevoel te geven. De vraag dringt zich bij vele ouders op of het aangewezen is de prognose met het kind te bespreken. Deze vraag werd ook in een uitgebreide enquête bij ouders gesteld die een kind verloren aan kanker. 23 ouders die met de kinderen over hun imminent overlijden spraken hadden er geen spijt van, terwijl zij die dit niet deden vaak achteraf spijt vertoonden. Er mag niet over het hoofd worden gezien dat kinderen

indirecte informatie kunnen opvangen of de ernst van hun situatie kunnen afleiden door na te denken over de algemene gezondheidstoestand en de intensieve zorgen die zij ontvangen. Deze ervaring kan het kind verbaal of door middel van gebaren of tekeningen communiceren. Een accurate informatie over het verwachte ziektebeloop is voor veel kinderen gunstig omdat hun eigen ervaring en de houding van de buitenwereld dan logischer op elkaar afgestemd zijn.

BESLUIT

Een degelijke en vroegtijdige opvang van patiënten met een ongeneeslijke ziekte moet erop gericht zijn problemen die zich tijdens het verloop van de ziekte kunnen voordoen, bespreekbaar te maken en te voorkomen. Een goede patiëntenvoorlichting is noodzakelijk om de autonomie zoveel mogelijk te respecteren. De patiënt en zijn omgeving kunnen op basis van de beschikbare informatie helpen de symptomen te detecteren en hun intensiteit in te schatten. Ook de psychologische problemen en zingevingsvragen mogen niet over het hoofd gezien worden. De geestelijke en psychologische begeleiding wordt het best door de pastorale medewerker en psycholoog gegeven. Preventief werken bij ongeneeslijk zieke patiënten kan ervoor zorgen dat de symptomen zo goed mogelijk behandeld worden en beter nog voorkomen kunnen worden. Een goed ingelichte en begeleide patiënt zal minder vlug euthanasie of hulp bij zelfdoding vragen. De wetenschap dat zijn waardigheid te allen tijde zal worden gerespecteerd moet ook de versterving voorkomen. Palliatieve zorg moet preventief en proactief werken. Hierdoor moet er ook aandacht worden besteed aan de verschillende mogelijkheden om zo lang mogelijk een goede kwaliteit van leven te waarborgen en als dat niet meer mogelijk blijkt, over te gaan op een zo hoog mogelijke kwaliteit van ster-

ven. Het bespreken van het te volgen scenario behoort hierbij ook tot de doelstellingen van dit proactieve beleid. Wanneer de symptomen niet langer onder controle te krijgen zijn, kan bij een patiënt met een levensverwachting van maximaal twee weken palliatieve sedatie overwogen worden.

REFERENTIES

1. J.M. Clayton, P.N. Butow, R.M. Arnold, M.H. Tattersall, Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers, *Cancer*, 103(9)(2005), p. 1965-75.
2. C.D. MacLean, B.Susi, N.Phifer e.a. , Patient preference for physician discussion and practice of spirituality, *J Gen Intern Med*, 18(1)(2003), p. 38-43.
3. J. Norum, T. Risberg, E. Solberg, Faith among patients with advanced cancer. A pilot study on patients offered “no more than” palliation. Support Care, *Cancer*, 8(2)(2000), p. 110-4.
4. C. Mako, K. Galek, S.R. Poppito, Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care, *J Palliat Med*, 9(5)(2006), p. 1106-13.
5. S. Plummer, C. Hearnshaw, Reviewing a new model for delivering short-term specialist palliative care at home, *Int J Palliat Nurs*; 12(4)(2006), p. 183-8.
6. P.K. Han, L.B. Keranen, D.A. Lescisin, R.M. Arnold, The palliative care clinical evaluation exercise (CEX): an experience-based intervention for teaching end-of-life communication skills, *Acad Med*, 80(7)(2005), p. 669-76.
7. A. Kuin, A.M. Courtens, L. Deliëns e. a. , Palliative care consultation in The Netherlands: a nationwide evaluation study. *J Pain Symptom Manage*, 27(1)(2004), p. 53-60.
8. A. Kuin, L. Deliëns, L. van Zuylen e. a. , Spiritual issues in palliative care consultations in the Netherlands, *Palliat Med*, 20(6)(2006), p. 585-92.

9. S.S. Travis, S. Moore, P.D. Larsen, M. Turner, Clinical indicators of treatment futility and imminent terminal decline as discussed by multidisciplinary teams in long-term care, *Am J Hosp Palliat Care*, 22(3)(2005), p. 204-10.
10. J.M. Galante, T.L. Bowles, V.P. Khatri e. a. , Experience and attitudes of surgeons toward palliation in cancer, *Arch Surg*, 140(9)(2005), p. 873-8; discussion p. 8-80.
11. K. Zander, Critical Pathways: Total Quality Management The Health Care Pioneers Chicago, *American Hospital Publishing*, (1992), p. 305-14.
12. Working Party on Clinical Guidelines in Palliative Care. Changing Gear - Guidelines for managing the last days of life in adults. Northamptonshire: Land & Unwin (Data Sciences) Ltd, (1997).
13. J. Adam, ABC of palliative care. The last 48 hours, 315(7122)(1997), p. 1600-3.
14. Center BIM. www.stoppain.org.
15. D.B. Gordon, Critical pathways: a road to institutionalizing pain management, *J Pain Symptom Manage*, 11(4)(1996), p. 252-9.
16. J. Ellershaw, A. Forster, D. Murphy, Developing an integrated care pathway for the daying patient, *European Journal of Palliative Care*, (1997), p. 4203-7.
17. W.M. Alberts, G. Bepler, T. Hazelton, J.C. Ruckdeschel, J.H. Williams jr. , Lung cancer. Practice organization, *Chest*, 123(1 Suppl)(2003), p. 332S-7S.
18. K.G. Wilson, J.F. Scott, I.D. Graham e. a. , Attitudes of terminally ill patients toward euthanasia and physician-assisted suicide, *Arch Intern Med*, 160(16)(2000), p. 2454-60.
19. S. Johansen, J.C. Holen, S. Kaasa, H.J. Loge, L.J. Materstvedt, Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit, *Palliat Med*, 19(6)(2005), p. 454-60.
20. B. Gordijn, R. Janssens, The prevention of euthanasia through palliative care: new developments in The Netherlands, *Patient Educ Couns*, 41(1)(2000), p. 35-46.

21. KNMG. Royal Dutch Medical Association (KNMG) Guidelines for Palliative Sedation, 2005:http://knmg.artsennet.nl/uri/?uri=AMGATE_6059_100_TICH_RI71322439726668.
22. K.A. Lorenz, J. Lynn, S. Dy, e. a. , Quality measures for symptoms and advance care planning in cancer: a systematic review, *J Clin Oncol*, 24(30)(2006), p. 4933-8.
23. U. Kreicbergs, U. Valdimarsdottir, E. Onelov, J.I. Henter, G. Steineck, Talking about death with children who have severe malignant disease, *N Engl J Med*, 351(12)(2004), p. 1175-86.