

Familieleden reageren vaak verbaasd als de arts over palliatieve zorg spreekt: "Zo ver is het toch nog niet?" Over het begrip bestaan heel wat misverstanden. Professor Menten legt het verschil uit tussen palliatieve en terminale zorg.



PALLIATIEF SUPPORT TEAM

An Swerta

# Palliatieve zorg: voor meer levenskwaliteit

"Als de genezingskansen bij een zieke persoon alsmat verminderen, doen we er alles aan om zijn levenskwaliteit te bewaren en zelfs te verhogen", vertelt prof. dr. Johan Menten. Professor Menten is coördinator palliatieve zorg en kliniekhoofd radiotherapie-oncologie in UZ Leuven. Hij legt uit wanneer artsen over palliatieve zorg spreken. "In een vergevorderd stadium is de ziekte niet meer voldoende doeltreffend te behandelen. De ziekte evolueert dan op haar eigen tempo verder en de effecten van de behandeling worden alsmat kleiner. De zieke krijgt meer en meer klachten en verdraagt soms de nevenwerkingen van de

therapieën minder goed, waardoor zijn levenskwaliteit daalt. Op dat moment stellen we palliatieve zorg voor."

Maar wat betekent de term dan precies? "Palliatie betekent letterlijk verzachten of verlichten. Met palliatieve zorg slagen we er heel dikwijls in om de klachten van de patiënt wel gevoelig te verlichten, zodat hij ondanks zijn voortschrijdende ziekte nog langer comfortabel kan leven. Pijncontrole is daarbij heel belangrijk. Maar we proberen ook andere lichamelijke klachten te verhelpen, zoals misselijkheid en braken, kortademigheid, jeuk, zweten, verward-

heid en slapeloosheid. Daarnaast helpen we de persoon ook wanneer hij het moeilijk heeft met psychische, sociale en existentiële of spirituele noden."

## Misverstanden

Veel patiënten aan wie palliatieve zorg wordt voorgesteld, reageren ontzet als de arts bijvoorbeeld over morfine als pijnstiller begint te spreken: "Zover is het toch nog niet, dat is toch het laatste!". Ze houden zich dan flink, maar blijven pijn lijden. Zolang ze denken dat er een kans is op genezing of levensverlenging, hoe miniem ook, zijn zieke mensen eerder bereid om pijn te blijven lij-



patiënt is gevonden, die meestal redelijk constant kan blijven tot op het einde van het leven. Soms is in de laatste dagen nog een extra dosis nodig: zo kan de familie helemaal gerust zijn dat hun dierbare geen pijn meer hoeft te lijden.”

Een ander hardnekkig misverstand rond morfine en palliatieve zorg is dat het je leven zou verkorten.

Professor Menten: “Eerder het tegendeel is waar, zo blijkt uit een studie die in 2010 verscheen in het gerenommeerde tijdschrift *The New England Journal of Medicine*. Patiënten met niet meer te opereren longtumoren die naast chemotherapie ook van bij het begin palliatieve zorg kregen, bleken niet alleen béter, maar ook länger te leven dan hun lotgenoten die alleen chemotherapie kregen.”

### Terminaal?

Het gebeurt nog (te) vaak dat palliatieve zorg pas wordt gestart als er voor de patiënt niet veel tijd meer rest. De voornaamste reden is dat patiënten en hulpverleners *palliatieve*

functies bij de patiënt beginnen te verslechteren, heeft zo’n behandeling geen nut meer. Hij krijgt zelfs een afkeer van eten. Bovendien zul je door extra vocht en voedsel toe te dienen vaak hinderlijke wateropstapeling in armen en benen veroorzaken. De patiënt wordt dan ook gemakkelijker kortademig door water in de longen of slijm in de bovenste luchtwegen. Dan stel je je de vraag: willen we dat allemaal nog op het einde van zijn leven? We moeten dan begrijpen dat vocht en voedsel zijn leven niet meer zullen verlengen, maar dat ze het alleen moeilijker maken. Het is een kritische vraag die we op dat moment ons samen met de patiënt en zijn familie moeten durven stellen.”

“Natuurlijk blijft het een delicaat beslissingsproces om ‘behandelingen’ te stoppen. Het komt soms meedogenloos over, alsof je de zieke geen behandeling meer wilt geven en hem zomaar zult laten sterven. “Terwijl we juist heel dicht bij hem willen

## “Soms wil een zieke persoon zijn dierbaren thuis niet tot last zijn”

den dan om hun pijn doeltreffend te laten behandelen. Alsof pijn erbij hoort en de medische wereld hen opgeeft zodra ze palliatieve zorg aanvaarden. “Wat dus in geen geval zo is”, beklemtoont professor Menten. “Palliatieve zorg kan al perfect worden gestart wanneer de patiënt nog actief voor zijn ziekte wordt behandeld. Blijkt na enige tijd dat de therapie toch niet meer voldoende effectief is, dan wordt ze beter afgebouwd en zelfs gestopt. We zetten onze palliatieve zorg dan gewoon voort, altijd aangepast aan de ernst van de klachten. Zo verliest de patiënt geen kostbare tijd door nutteloos af te zien.”

Nog een misverstand rond pijnstillers waar professor Menten graag aandacht voor vraagt: “Mensen zijn vaak benauwd om met morfine te starten, omdat ze denken dat ze alsmaar hogere dosissen zullen nodig hebben en suf zullen worden. Maar uit een eigen Leuvense studie bij 1 088 patiënten blijkt dat, eenmaal de juiste pijnstillende dosis voor een

zorg verwarren met *terminale* zorg. Professor Menten verduidelijkt: “Met palliatieve zorg willen we dat de patiënt, ondanks zijn ziekte, nog weken of maanden goed kan leven. In die periode wordt naast goede symptoomcontrole vaak ook levensonderhoudende of levensverlengende therapie gegeven. Als het einde nadert, gaat palliatieve zorg over in terminale zorg. Dan pas komt de focus van de zorg op een menswaardige, serene dood te liggen. Op dat ogenblik moeten we de behandelingen die voordien nog vanzelfsprekend waren, kritisch in vraag durven stellen. Ik denk bijvoorbeeld aan het geven van cholesterolverlagende medicatie, vitamines, geneesmiddelen tegen botontkalking, maar ook aan kunstmatige toediening van vocht en voedsel. Als de orgaan-

staan, hem zo goed mogelijk willen laten leven en hem comfortabel willen laten sterven”, zegt professor Menten. “Let op: wat ik hier weergeef, heeft niets met euthanasie te maken. Ook dat is een misvatting. We geven de patiënt geen product om hem actief te laten sterven.

---

**Professor Menten:**  
“Op een bepaald ogenblik moeten we behandelingen die voordien nog vanzelfsprekend waren, kritisch in vraag durven stellen.”



We willen alleen, wanneer het moment is aangebroken, zijn sterven niet tegenhouden of eindeloos rekken.”

## Thuiszorg

Wanneer een patiënt toe is aan palliatieve zorg, rijst terecht de vraag of hij die ook thuis kan krijgen of daar naar het ziekenhuis moet. Als de zieke persoon thuis wil verzorgd worden, moeten er voldoende beschikbare mantelzorgers zijn. Mantelzorgers zijn familieleden of vrienden die dicht bij hem willen staan en hem helpen met gewone praktische zaken, zoals eten, wassen, opzitten, aan- en uitkleden, naar het toilet gaan ... “Ook medicatie toedienen hoort daarbij”, zegt professor Menten. “Maar dat hoeft mantelzorgers niet af te schrikken. Meestal kun je medicatie geven via tabletten in de mond, of smelttabletten of pleisters op de huid. Alleen in de laatste week, wanneer de palliatieve zorg overgaat in terminale zorg, heeft de patiënt soms meer moeite met slikken en is soms een spuitdrijver nodig. Dat is een klein pompje verbonden door een slangetje met een onderhuids geplaatste naald waarlangs continu medicatie wordt toegediend. De thuisverpleging komt de spuitdrijver thuis opstarten en een tot twee keer per dag vullen.”

De patiënt en zijn familie, maar ook de thuisverpleging en huisarts, kunnen zich voor meer ingewikkelde problemen gratis laten bijstaan door een mobiele thuisbegeleidingsequipe van het palliatief netwerk. Alleen in uitzonderlijke situaties is de medicatietoediening zo complex dat de patiënt niet thuis kan worden verzorgd. Soms wil de patiënt zelf liever op een palliatieve zorgafdeling verblijven,

## Palliatief statuut

Om thuiszorg niet duurder te maken dan de zorg in het ziekenhuis of op een palliatieve zorgafdeling, creëerde de overheid het palliatief zorgstatuut. Alleen de huisarts kan dat statuut voor zijn patiënt bij het ziekenfonds aanvragen. De patiënt heeft dan recht op een forfaitaire tegemoetkoming van 585 euro per maand, gedurende maximaal 2 maanden. Hij moet dan ook geen remgeld meer betalen aan de huisarts of thuisverpleging. In de realiteit blijkt dat de vergoeding voor de eerste maand maar voor 60 procent van de patiënten wordt aangevraagd. Voor de tweede maand gebeurt dat zelfs maar voor 30 procent van de patiënten ... Een gemiste kans?

omdat hij er zich veiliger voelt met voortdurend professionele hulpverleners in de buurt. Of omdat hij zijn omgeving niet tot last wil zijn. Soms lukt palliatieve thuiszorg niet tot het einde omdat er te weinig mantelzorgers zijn, of omdat die niet genoeg blijvende draagkracht hebben. Een mantelzorger moet voldoende tijd kunnen vrijmaken voor de palliatieve patiënt. Mantelzorgers die hun professioneel werk tijdelijk onderbreken, hebben daardoor minder inkomsten. Dat geldt zowel voor zelfstandigen als voor loontrekkenden, die terugvallen op een onderbrekingsuit-



kering. Maar ondertussen moeten wel hun leningen afbetaald worden, moeten kinderen kunnen voortstuderen of jonge kindjes naar de opvang. “In onze maatschappij, waar de gezinnen alsmaar kleiner worden, het leven duur is en tijd kostbaar, kunnen die praktische punten zwaar wegen om palliatieve thuiszorg langdurig vol te houden”, zegt professor Menten.

## Alternatief

Als thuiszorg niet mogelijk is, bieden de palliatieve zorgafdelingen een thuisvervangende omgeving. Verzorging, eten en bezoek verlopen er op het ritme van de patiënt en niet volgens een vast tijdschema zoals op een ziekenhuisafdeling. “De zieke en zijn familie staan er centraal, terwijl op andere ziekenhuisafdelingen vooral de ziekte van iemand centraal staat”, zegt professor Menten. “En wat nog veel te weinig geweten is: naast kankerpatiënten kunnen ook patiënten met evoluerende chronische niet-kwaadaardige aandoeningen een beroep doen op palliatieve zorg of opgenomen worden op een palliatieve zorgafdeling. Ik denk bijvoorbeeld aan mensen met chronisch obstructief longlijden, nier- en leverfalen. Palliatieve zorg kan ook de levenskwaliteit van die mensen een flinke boost geven.” ▶

## Hoorcentrum Vivantia

gratis  
gehoortest



Hoorcentrum Vivantia  
schenkt u een  
kortingsbon van €10\*  
bij aankoop vanaf €99.

\*Actie geldig van 4 juni t.e.m. 8 september 2012 bij afgifte van deze bon en enkel cumuleerbaar met 10% CM Leuven Leden korting, niet met andere kortingen/acties. Geldig in de Vivantia Hoorcentra en na aftrek tussenkomst ziekenfonds. Slechts 1 bon per klant geldig.

Vestigingen te:

Aarschot, Betekom, Boortmeerbeek,  
Geetbets, Herent, Leuven, Linter,  
Scherpenheuvel en St.-Joris-Winge.

Bel steeds voor je afspraak:  
016 31 44 60

[www.vivantia.be](http://www.vivantia.be)

