

Advies FPZV aan dhr. minister S. Vanackere
m.b.t. nota 'Een geïntegreerde zorgverlening voor chronisch zieken' (08/2006)
van dr. Johan Pauwels

Met betrekking tot de 10 conclusies (blz. 35-36) adviseert de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen:

Conclusie 1: *'... Daarom is het belangrijk palliatieve zorg te verruimen tot supportieve zorg, aangezien palliatieve zorg op zich nog te veel geassocieerd wordt met een terminaal ziektestadium.'*

Een internationaal literatuuroverzicht van het wereldwijde gebruik van de definitie 'palliatieve zorg' op de websites van organisaties palliatieve zorg leert¹ :

1. dat palliatieve zorg niet enkel van toepassing is in de laatste fase van het leven ("3 tot 6 maanden"), maar reeds vanaf de beginstadia van de ziekte. Dit is in bijna alle gebruikte definities het geval;
2. dat palliatieve zorg in een aantal definities (20 op de 35) zelfs vergezeld kan gaan van curatieve behandelingen.² In dit laatste geval wordt uitdrukkelijk ook van 'palliatieve zorg' gesproken (niet van supportieve zorg bv.). In een minderheid van de definities daarentegen wordt palliatieve zorg niet zo ruim begrepen en bv. als onverenigbaar met curatieve behandelingen beschouwd³.

Onderstaand voorstel van begripsbepaling houdt rekening met deze verschillende strekkingen en kiest positie:

1. Palliatieve zorg is meer dan levenseinde-zorg, zegt in principe niets over concrete levensverwachting.
2. Totale zorg (met aandacht voor fysieke, psychische, sociale en spirituele pijn) is datgene waar het uitsluitend om gaat in palliatieve zorg. Wanneer deze totale zorg vergezeld gaat van curatieve behandelingen, dan stellen we voor niet van 'palliatieve zorg' te spreken, maar van 'supportieve zorg': deze zorg ondersteunt de patiënt tijdens zijn curatieve therapie. Het gaat dus in wezen om dezelfde zorg, maar die in dit stadium niet 'palliatief' genoemd wordt precies omdat ze nog samengaat met curatieve zorg. (Ofschoon de term 'supportieve zorg' dus niet voorkomt onder de verschillende internationale definities van palliatieve zorg, is zij toch niet in tegenspraak met de geest van een meerderheid van deze definities.)

¹ met dank aan Prof. Dr. Bart Van den Eynde & Dr. Kr. Dirven (UA)

² cf. WHO definitie van 'Palliative Care' (2002) : "Is applicable early in the course of illness, *in conjunction with* other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications." - cf. de definitie van het Britse 'National Institute for Clinical Excellence' (NICE) : "Many aspects of palliative care are *also applicable earlier in the course of the illness in conjunction with other treatments*".

³ cf. definitie van de 'European Association for Palliative Care' (EAPC): "Palliative care is the active, total care of the patients whose disease is *not responsive to curative treatment*. Control of pain, of other symptoms, and of social, psychological and spiritual problems is paramount."

Uitwerking :

Het criterium is de aard (en vandaar de blikrichting) van de behandeling, niet de toestand of de levensverwachting van de patiënt: curatief behandelen met het oog op quasi-normaal functioneren (supportieve zorg) versus totale zorg met het oog op een kwaliteitsvol levenseinde (palliatieve zorg)

De FPZV ondersteunt de introductie van de term 'supportieve zorg' naast de term 'palliatieve zorg'. Beide worden gebruikt in het geval van *ernstige en onomkeerbare aandoeningen van chronische aard*, van supportieve zorg is sprake wanneer daarvoor *echter (nog) curatieve therapie mogelijk is*. Voorbeelden zijn kanker, diabetes, aids, ... De blikrichting van patiënt en zorgverstrekkers (artsen, verpleegkundigen, paramedici, ...) gaat naar het *herstellen van een quasi-normaal levenspatroon*. Een kankerpatiënt die de activiteiten van het dagelijks leven opnieuw kan opnemen, een aids-patiënt die weer gaat werken, enz.

Curatief ingrijpen is hier beslissend, daarin ligt het verschil met palliatieve zorg, maar wegens de chronische aard van de ziekte hebben de patiënt en de mantelzorgers in vele gevallen ook nood aan totale zorg, d.i. ondersteuning op psychisch en/of sociaal en/of spiritueel vlak. Hier ligt de gelijkenis met palliatieve zorg.

De overschakeling van supportieve naar palliatieve zorg gebeurt op het ogenblik dat de *behandelingsmogelijkheden* veranderen, met name wanneer alle curatieve therapiemogelijkheden uitgeput blijken te zijn. De patiënt heet dan 'uitbehandeld'. *Dat hoeft evenwel niet te betekenen dat de levenskwaliteit van de patiënt plots sterk achteruit gaat. Het betekent wél dat waar de blik van de supportieve zorg in de richting van het quasi-normaal functioneren ging, de horizon van de palliatieve zorg deze van het levenseinde is.*

Het kan niet genoeg benadrukt worden dat de kwalificatie 'palliatief' niets te maken heeft met een intrinsiek slechtere kwaliteit van leven, noch met welke fixatie dan ook op de dood: ofschoon het levenseinde de horizon is tegen dewelke deze zorg verstrekt wordt, houdt palliatieve zorg een resolute keuze in voor kwaliteit van *leven*, tot aan het sterven.

(Dat een patiënt uitbehandeld is en 'palliatief' verklaard wordt, sluit niet uit dat hij toch nog bv. een chemokuur krijgt, bv. om de symptoomlast te verminderen of om onrechtstreeks zelfs het leven te verlengen. Dat deze kuur effectief is, verleent deze daarom nog geen curatief karakter. Het gaat in dit geval - zogenaamde 'palliatieve chemo' - om *comforttherapie*. Het spreekt voor zich dat met dergelijke ingrepen uiterst omzichtig om gesprongen dient te worden, wegens de vaak zeer ernstige ongemakken die ermee gepaard kunnen gaan.)

Palliatieve zorg is een term die vaak weerstand oproept, ons inziens omdat er een aantal misverstanden rond bestaan:

- *Palliatieve zorg betekent niet dat er niets meer kan worden gedaan, of dat de patiënt 'opgegeven wordt', in de steek gelaten wordt.* Integendeel: de zorg wordt in een bepaald opzicht nog opgedreven. Er is zowel aandacht voor pijn- en symptoomcontrole als voor de drie andere aspecten van de zorg. Het ordewoord is hier meer dan ooit totale zorg, gericht op een maximale 'Quality of Life', tot aan het sterven. Deze focus deelt palliatieve zorg met supportieve zorg, maar deze focus is er *exclusiever* (want geen therapeutische behandeling meer) en *intensiever*.

- Een ander misverstand luidt dat palliatieve zorg synoniem zou zijn met een extreem korte levensverwachting:

In de terminale fase van een ziekte krijgt totale zorg de gedaante van palliatieve 'terminale' zorg. Palliatieve zorg wordt verkeerdelijk nog al te zeer vereenzelvigd met de 'laatste fase'. Toch is niet alle palliatieve zorg ook terminale zorg⁴.

Opnieuw: enkel de behandeling en haar blikrichting maken het verschil : een palliatieve patiënt wordt niet langer curatief behandeld, maar het is niet uitgesloten dat hij wel nog een jaar of langer kan leven zonder bv. chemo- of radiotherapie. In een aantal gevallen is het juist dankzij het stoppen van deze behandelingen dat de levenskwaliteit (èn soms zelfs de levensverwachting) merkbaar toeneemt. Hetzelfde geldt uiteraard en nog sterker voor de goede psychische en/of sociale en/of spirituele zorg die de specifieke focus van de palliatieve zorg uitmaakt. De angst van de patiënt wegnemen, bijvoorbeeld, voegt niet alleen kwaliteit aan zijn dagen toe, maar soms zelfs ook nog dagen aan zijn leven.

- Was hierboven sprake van de blikrichting van de behandeling als criterium, dan impliceert dit in eerste instantie de blikrichting van de behandelende zorgverstrekkers, ook wanneer een behandeling in samenspraak met de patiënt tot stand komt (cf. patiëntenrechten). Specifiek voor palliatieve zorg is het probleem dat de blikrichting van de patiënt (en/of familie) en zorgverstrekkers niet noodzakelijk (van meet af aan) dezelfde is. Dit betekent dat een patiënt de facto palliatief kan zijn omdat er geen zinvolle curatieve behandeling meer voorhanden is, zonder dat hij (en/of zijn familie) dit als zodanig beleeft. Het gaat hier onmiskenbaar om een spanning die de hulpverleners goed bekend is.

Voor de palliatieve sector (palliatieve settings, de netwerken palliatieve zorg, de federatie palliatieve zorg) is hier ongetwijfeld een belangrijke taak weggelegd : ondersteuning van patiënten, familie, van het zorgteam, sensibilisering van de bevolking voor palliatieve zorg, voor vroegtijdige zorgplanning, voor begripsverheldering rond het levenseinde... Wij verwijzen hiervoor naar de bestaande documenten en publicaties (*Medisch begeleid sterven: een begrippenkader, ...*) van de Federatie en naar de doelstellingen van de Federatie zoals deze o.a. in haar beleidsplan 2006-2008 weergegeven zijn. (www.palliatief.be)

In het licht van dit sensibiliseringsproces wil de FPZV de term 'palliatief' uitdrukkelijk behouden om te vermijden dat alles wat met sterven en dood te maken heeft maatschappelijk gezien (opnieuw) in de taboesfeer belandt. De palliatieve hulpverleners zijn zeer wel vertrouwd met het fenomeen waarbij de term 'palliatief' besmet wordt met de moeilijkheden die wij mensen vroeg of laat allemaal hebben wanneer de eigen dood nabij is. Deze existentiële moeilijkheid wordt niet opgeheven wanneer na de dood zelf nu ook palliatie doodgezwegen wordt. Van een dergelijke strekking zal de term 'supportieve zorg' alleen maar het volgende slachtoffer zijn.

En vooral : elke vorm van taboe op het levenseinde legt een ernstige hypotheek op goede psychische, sociale en spirituele zorg – zowel onder de noemer van supportieve als palliatieve zorg – voor de patiënten die er ook in niet-terminale stadia van hun ziekte heel erg gebaat zouden bij zijn...⁵

⁴ Anderzijds kan het spreken van 'supportieve zorg' in de terminale fase van een ziekteproces ook gemakkelijk een inauthentiek spreken worden in de mate ze de realiteit van het levenseinde negeert die de horizon van de zorg is die palliatieve zorg genoemd wordt.

⁵ Dit betekent daarom niet dat een patiënt onder alle omstandigheden absoluut met de waarheid omtrent zijn ziekte geconfronteerd moet worden, bv. als er goede redenen zijn om dit niet te doen.

Samengevat :

- Wij menen dat deze nadere verduidelijking van de termen 'supportief' en 'palliatief' enerzijds voldoende aansluit bij de gangbare betekenis die 'palliatieve zorg' in haar korte geschiedenis verworven heeft. (Het kan niet de bedoeling zijn om met de substitutie van 'palliatief' door 'supportief', met een taboe op het woord 'palliatief', het taboe op de dood opnieuw in te stellen en patiënten en hun naasten opnieuw een rad voor de ogen te draaien omtrent de uitkomst van hun ziekte.)
- Tegelijk corrigeert deze terminologische verduidelijking anderzijds ook een eenzijdige focus van de totale zorg op de stervensfase en levert ze de basis voor een praktische verruiming (mensen en middelen) van deze kwaliteitsvolle zorg naar die stadia van ongeneeslijke ziektes waar de blik nog op het quasi-normale functioneren gericht is. Het spreekt voor zich dat de Federatie deze verruiming van dergelijke kwaliteitsvolle totaalzorg enkel kan toejuichen, ook al geeft zij er zich rekenschap van dat dit een aanzienlijke uitbreiding van middelen vereist.
- Deze uitbreiding van totaalzorg gebeurt met dit advies de facto dus op twee manieren :
 1. doordat de palliatieve zorg zich niet beperkt tot *terminale* zorg (bv. cfr. RIZIV "laatste drie maanden van het leven") maar ingaat vanaf het ogenblik dat de curatieve behandelingsmogelijkheden uitgeput zijn
 2. doordat de periode daaraan voorafgaand (waarbinnen nog curatieve therapie gegeven wordt) ook van totale zorg vergezeld gaat, onder de noemer van 'supportieve zorg'.