

# Handboek voor palliatieve zorg

Het Forum Palliatieve Zorg pakt uit met een “Handboek voor palliatieve zorg”, een vertaling van het standaardwerk van Derek Doyle en Roger Woodruff. Wim Distelmans zorgde voor een bewerking naar de Vlaamse situatie. | Filip Ceulemans

In 1993 verscheen de eerste druk van het standaardwerk dat Derek Doyle en Roger Woodruff schreven over palliatieve zorg. Doyle, een wereldexpert op het vlak van palliatieve zorg, schonk de exclusieve rechten voor de Nederlandstalige editie van het boek aan het Forum Palliatieve Zorg. Prof. Wim Distelmans, die instaat voor de bewerking van het boek, ontmoette Doyle al ergens in het midden van de jaren negentig en raakte zwaar onder de indruk van de Schotse arts.

“Zijn imposante persoonlijkheid liet een onuitwisbare indruk na en beïnvloedde sterk mijn visie op de ontwikkeling van palliatieve zorg”, herinnert Distelmans zich. “Voor hem is de uitdrukking ‘de patiënt staat centraal’ geen sociaal wenselijke uitspraak, maar een werkelijkheid in zijn dagelijks omgaan met ernstig zieke patiënten. Hij heeft bovendien een grondige hekel aan alle vormen van bureaucratie, aan nooit bekeken registraties, aan organisaties die enkel met zichzelf bezig zijn en nauwelijks nog beseffen waarvoor ze oorspronkelijk werden opgericht. Het belang-



rijkste voor hem zijn niet de kennis of vaardigheden – die kan je altijd verwerven, opzoeken of verfijnen – maar wel je persoonlijkheidsstructuur, je attitude, je grondhouding tijdens de contacten met ernstig, ongeneeslijk zieken en hun familie.”

## Humor

Die houding van Doyle geeft volgens Distelmans meteen aan waarom het boek zo belangrijk is. “Palliatieve zorg betekent voor Doyle meer dan ‘kaarsjes branden en handjes vasthouden’. Het is een professionele discipline.

*“Zijn imposante persoonlijkheid liet een onuitwisbare indruk na en beïnvloedde sterk mijn visie op de ontwikkeling van palliatieve zorg.”*

Toch getuigt de rode draad doorheen het boek van zijn extreme bezorgdheid voor een juiste houding bij het begeleiden van extreem afhankelijke, fragiele, zwaar zieke patiënten. Zin voor zelfrelativering en veel gevoel voor humor zijn hierbij voor hem onontbeerlijk.” Het boek is erg didactisch opgebouwd en geeft een overzicht van waar

palliatieve zorg voor staat, wat de essentiële kennis is om palliatieve zorg te kunnen verstrekken, hoe ze georganiseerd kan worden en hoe de overheid moet overtuigd worden om meer middelen vrij te maken. “Bij de Nederlandstalige bewerking heb ik getracht zijn afkeer om palliatieve zorg te reduceren tot pijnbestrijding en klinische farmacologie te respecteren. Ik heb vooral ook geprobeerd om de onschatbare visie van deze *éminence grise* tot haar recht te laten komen. Handboeken met louter technische informatie bestaan er immers met hopen, boeken met toepasbare menselijke inzichten zijn eerder zeldzaam”, geeft Distelmans mee.

Het boek richt zich in eerste instantie tot zorgverstrekkers (artsen, verpleegkundigen, psychologen, maatschappelijk werkers, enz.), die meer te weten willen komen over palliatieve zorg. Maar ook mantelzorgers, familie, vrienden en vrijwilligers vinden er heel wat voor hen nuttige informatie in terug. ♦



## Rationeel voorschrijven van klinische biologie

Eind vorige of begin deze week viel een brochure van het Riziv over het rationeel voorschrijven van klinische biologie in de bus van alle Belgische artsen. De brochure spitst zich toe op de screening van frequente aandoeningen en seksueel overdraagbare infecties (soi) en op de follow-up van zwangerschappen. | Filip Ceulemans

Het aantal aanvragen voor tests in de klinische biologie nam de afgelopen jaren steeds toe. “De reden om een bepaalde test aan te vragen, blijkt vaak niet onderbouwd te zijn met wetenschappelijke bewijzen. Dat kan leiden tot een foutieve planning van verder onderzoek of behandeling, wat nutteloos en mogelijk schadelijk kan zijn voor de patiënt”, schrijft het Riziv in de inleiding van de brochure. In deze brochure focust het Riziv op tests klinische biologie bij de opportunistische screening van enkele belangrijke aandoeningen en van soi's en bij de follow-up van een zwangerschap. De brochure gaat niet in op de aanbevelingen geformuleerd in het kader van het GMD+.

Bij de uitwerking van de richtlijnen heeft het Riziv getracht zo dicht moge-

lijk aan te sluiten bij de meest recente aanbeveling van Domus Medica (gevalideerd door Cebam in maart), waarvan de publicatie verwacht wordt in september van dit jaar. Daarnaast houdt het Riziv rekening met de huidige reglementering van de terugbetaling van klinische biologie en met de principes die vooropgesteld werden door de Medicomut en de Nationale Raad voor Kwaliteitspromotie (NRKP). Het doel van de aanbevelingen is dubbel: de kwaliteit van de zorg verbeteren en onnodige uitgaven voor patiënt en ziekteverzekering verminderen.

## Down

De cijfers die het Riziv in de brochure bekend maakt, geven een dubbel beeld. Enerzijds wordt één persoon op de drie ouder

dan 65 jaar niet onderworpen aan een opportunistische screening, hoewel dat aanbevolen is, anderzijds worden vier mensen op de tien jonger dan 50 jaar aan zo'n screening onderworpen terwijl dat eigenlijk niet nodig is.

Bij een zwangerschap wijst het Riziv erop dat *informed consent* in het kader van het syndroom van Down erg belangrijk is. De zwangere vrouw moet goed op de hoogte zijn van het doel (een risico-inschatting, geen sluitende zekerheid), het niet te verwaarlozen risico van een miskraam (0,8%) en de procedure en het verloop van de screening. “Het is bovendien belangrijk aandacht te hebben voor de opvattingen van de patiënte over het syndroom van Down of een andere chromosoomafwijking”, voegt het Riziv er nog aan toe. ♦

## Vier miljoen voor palliatieve zorg

De Europese Unie heeft via het project Euroimpact (*European Intersectorial and Multi-disciplinary Palliative Care Research Training*) vier miljoen euro vrijgemaakt om het onderzoek naar palliatieve zorg te verbeteren en te coördineren. Bij dit initiatief zijn zestien onderzoekers uit België, Nederland, Groot-Brittannië, Noorwegen en Italië betrokken. Het project, dat wordt gecoördineerd door Prof. Luc Deliens en Prof. Lieve Van den Block, moet onder meer een Europese basis vormen voor de verdere ontwikkeling van een internationale doctoraatsopleiding in onderzoek naar palliatieve zorg. Het project loopt tot eind 2014. F.C.