

DEELNEMERS ONDERZOEK GAVEN ZICHZELF AL NA DRIE MAANDEN HOGERE SCORE

Vroege palliatieve zorg verbetert levenskwaliteit

Palliatieve zorg wordt vaak pas ingeschakeld bij het levenseinde. Uit nieuw onderzoek blijkt dat het zinvol is om dat eerder al te doen.

BRUSSEL Als vroege palliatieve zorg geïntegreerd wordt in de medische zorg voor mensen die een ongeneeslijke kanker hebben, blijkt die interventie hun levenskwaliteit te verhogen. Dat stelden onderzoekers van de VUB en de UGent, die samenwerken in de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde, vast. Ook het UZ Gent werkte mee. Dit is wereldwijd een van de eerste klinische studies over vroegtijdige palliatieve zorg. De resultaten werden gepubliceerd in *The Lancet Oncology*.

Ruim 180 patiënten werden bereid gevonden om mee te werken. Ze werden in twee groepen verdeeld. Een groep kon een beroep doen op palliatieve hulpverleners als daar behoefte aan was of de behandelende arts hen doorverwees. De andere groep kreeg sowieso maandelijks een palliatieve verpleegster op bezoek. Die sprak met hen niet over hun ziekte, maar over hun leven.

‘Eenzelfde soort onderzoek werd ook in de VS gedaan’, zegt doctoraal onderzoekster Gaëlle Vanbutsele. ‘Wij wilden weten of vroege palliatieve zorg in ons land, met zijn goed uitgebouwde zorg voor kankerpatiënten, toch nog een verschil kon maken.’

‘Levensverlengende zorg en palliatieve zorg kunnen elkaar versterken’

GAËLLE VANBUTSELE

Onderzoekster

Het antwoord op die vraag is volmondig ja. Al na drie maanden gaven de deelnemers zich een beduidend hogere score voor levenskwaliteit, en dat werd bij de volgende meetmomenten bevestigd. Ze gaven zichzelf ook een beter score op algemene gezondheid.

‘We hopen dat er door dit onderzoek voor alle mensen ruimte komt voor palliatieve zorg vanaf de diagnose van een ongeneeslijke kanker. Levensverlengende zorg en palliatieve zorg kunnen elkaar versterken en zowel de patiënt als de familie begeleiden tijdens die moeilijke periode. Er zullen dan wel meer middelen moeten worden ingezet voor palliatieve zorg.’

Het onderzoek werd gefinancierd door het Fonds voor Wetenschappelijk onderzoek, Kom op tegen Kanker en het Wetenschappelijk Fonds Willy Gepts van het UZ Brussel. (vbr)

‘Ik palliatief? Ik schrok toch van dat woord’



Didier Mattelaer in zijn nieuwe barbiersshop. Brecht Van Maele

Toen hij 60 was, kreeg Didier Mattelaer slecht nieuws van de dokter. De palliatief verpleegkundige hielp hem: ‘Tegen haar kon ik alles zeggen.’

VAN ONZE REDACTRICE VEERLE BEEL

KORTRIJK Didier Mattelaer (64) heeft 45 jaar lang een bloeiende kapperszaak gehad in Kortrijk, en als hij niet zo ernstig ziek was geworden, dan had hij die nu nog. Sinds 1 januari is hij met pensioen, maar nog niet van plan om thuis op de bank te gaan zitten. Hij heeft een kleine barbiersshop geopend, waar hij zijn vertrouwde mannelijke klanten blijft ontvangen. ‘Ik ben maar drie dagen in de week open, en niet meer van ’s morgens vroeg tot ’s avonds laat, zoals vroeger.’

Het is hem niet aan te zien, maar vier jaar geleden werd Mattelaer ernstig ziek. Een gezwollen been bleek niet het gevolg van een trombose, zoals eerst gedacht, maar van een tumor in de liesstreek. Diagnose: huidkanker. Prognose: een groot vraagteken. Een operatie verliep niet zoals voorzien.

Kantje boord

‘Het team van het UZ Gent heeft heel goed voor mij gezorgd. Ze vroegen of ik wilde meedoen aan een studie met immunotherapie. Had ik een andere keus? Na verschillende keren proberen, want er bestaan meerdere soorten van die therapie, bleek ze aan te slaan. Nu, sedert een jaar, zien ze geen kankercellen meer in mijn lichaam. De dokters weten niet goed wat ze ervan moeten denken. Ik denk dat ik genezen ben.’

‘Je weet hoe dat gaat: als je een “klaagmuur” wordt, blijven de mensen liever weg’

‘Maar het is kantje boord geweest. Op een bepaald moment kreeg ik een darmontsteking. ’s Avonds om elf uur zei de dokter dat ze vreesde dat ik de volgende ochtend niet zou halen. Ik woog nog 38 kilogram. De darm herstelde toch. Een wonder, zei de arts.’

Mattelaer voldeed aan alle criteria voor de nieuwe studie van het Zorg rond het Levens einde onderzoekscentrum. De bedoeling was achterhalen of kankerpatiënten met een slechte prognose baat hebben bij palliatieve zorg vanaf een vroeg stadium. ‘Ik schrok van het woord, maar was ook nieuwsgierig’, zegt Mattelaer. ‘Bovendien dacht ik dat ik door mee te doen, andere mensen kon helpen. Ze kwamen om de drie weken in het ziekenhuis langs. Gedurende langer dan een jaar, want zo lang ben ik daar moeten blijven.’

Veel gelachen

‘Ik vind het heel belangrijk dat ze dat doen. De zorg in het ziekenhuis was heel goed. Mijn vrouw kwam elke dag op bezoek en mijn twee zonen zo vaak ze konden. Maar ik kon en wilde hen niet elke dag vertellen hoe ik me écht voelde. Je weet hoe dat gaat: als je een “klaagmuur” wordt, blijven de mensen liever weg. Ik bleef liever positief.’

‘Met de palliatieve verpleegster kon ik ongeremd spreken. Over pijn, en over angsten. Pas op, we hebben ook veel gelachen samen! Angst is er nu nog, maar minder dan toen. Ik sta ermee op en ga ermee slapen. Zoals een ex-roker die als hij net uit bed stapt, heel even zin heeft in een sigaret, zo denk ik aan mijn ziekte.’

Veel gebeden

‘Wat ook erg geholpen heeft: ik heb veel gebeden. Ik zou het iedereen aanraden. Als je niet meer weet waarin of waaruit, dan is dat het beste wat je kunt doen. Bidden helpt om niet aan je probleem te denken, en er komt ook geen ander probleem in de plaats. Dat gebeurt wel als je piekert. Ik ben nochtans geen kerkganger. Ik ben wel voorzitter van het parochiecentrum hier in de buurt. Ik heb een uitgebreid sociaal netwerk. Al die mensen trekken en houden mij recht.’

Aan helemaal stoppen met werken, denkt hij niet. ‘Ik heb weleens gedacht dat ik dan tijd zou hebben om naar de kunstacademie te gaan en om te schilderen en te tekenen, want ik ben ook al jarenlang grimeur in de schouwburg. Maar dat kan ik later nog altijd doen. Ik héb nu weer een later.’