

OPINIE

'Palliatieve zorg is meer dan terminale zorg, en kan al relevant zijn vanaf de diagnose van een ongeneeslijke ziekte'

11/10/19 om 12:14 Bijgewerkt om 12:14

(<http://www.knack.be/nieuws/auteurs/aline-de-vleminck-7179.html>)
de-vleminck-7179.html). Doet onderzoek naar palliatieve zorgen aan de VUB en de UGent.

Het college van Aline De Vleminck voor de Universiteit Van Vlaanderen gaat over langer kwaliteitsvol leven ([/nieuws/belgie/waarom-moet-je-blij-zijn-als-je-palliatieve-zorgen-krijgt/video-normal-1519453.html](http://nieuws/belgie/waarom-moet-je-blij-zijn-als-je-palliatieve-zorgen-krijgt/video-normal-1519453.html)). Ze staat stil bij het belang van palliatieve zorgen.



We gaan allemaal dood. Niemand zal daar een uitzondering op maken. Waarschijnlijk hopen de meesten onder ons, dat als het moment van sterven daar is, dat het plots gebeurt, liefst in onze slaap en zonder dat iemand het had zien aankomen. Jammer genoeg gaat dat voor de meesten van ons niet het geval zijn. Voor 2 op de 3 mensen zal het overlijden verwacht zijn en voorafgegaan worden door een periode van behandelingen en zorg.

Dit is te wijten aan een aantal belangrijke veranderingen die in onze recente geschiedenis hebben plaatsgevonden. Dankzij betere leefomstandigheden, betere hygiëne, en vooruitgang op medische en technologisch vlak, is de gemiddelde levensverwachting bijna verdubbeld over de laatste 150 jaar. Vandaag is de gemiddelde levensverwachting voor mannen 79 jaar, voor vrouwen is dat 83 jaar. We zijn steeds meer in staat om mensen te genezen of het leven met een ernstige aandoening langer te rekken. Daarnaast is er in de laatste 150 jaar ook een grote wijziging gekomen in onze doodsoorzaken.

ADVERTENTIE

We kunnen stellen dat we het sterven op relatief jonge leeftijd, en vaak op een snelle of acute manier, steeds meer hebben ingewisseld voor een *"traag of langzaam sterven"*. Denk bijvoorbeeld aan het ziekteverloop van mensen met een ongeneeslijke aandoening zoals gevorderde kanker, dementie of chronisch orgaanfalen, waarbij de laatste weken, maanden en zelfs jaren van het leven gekenmerkt worden door een langzame achteruitgang in fysiek en/of cognitief functioneren tot het moment van overlijden.

”

Palliatieve zorg is meer dan terminale zorg, en kan al relevant zijn vanaf de diagnose van een ongeneeslijke ziekte.

Het vooruitzicht van een onwaardige langzame achteruitgang met veel lijden is natuurlijk niet waar we naar uitkijken. Maar er zijn ook wel een aantal voordelen verbonden aan een periode van langzame achteruitgang voor het overlijden. Doordat voor de meeste onder ons het overlijden zal komen na een langdurig ziekteverloop en dus enigszins verwacht zal zijn, betekent dat ook dat we ons daarop kunnen voorbereiden. Dat betekent ook dat we de mogelijkheid hebben om zelf bepaalde keuzes te maken en controle uit te oefenen over de manier waarop we in die laatste periode van weken of maanden of jaren willen leven en sterven. En dat we dus de mogelijkheid hebben om te zorgen voor een goede laatste levensfase, goede laatste levensdagen en een 'goede' dood.

Uit onderzoek weten we dat mensen die nog maar een beperkte tijd te leven hebben vooral de nadruk willen leggen op hun *kwaliteit van leven*. Dat betekent dus zij graag vrij willen zijn van symptomen, zich comfortabel willen voelen, betekenisvolle activiteiten kunnen doen, op een plek verzorgd worden waar ze zelf het liefste zijn, omringd worden door familie en vrienden en liefst ook vrij willen zijn van medische interventies. Echter, deze wensen worden vaak niet ingewilligd aan het levenseinde. Mensen met een ongeneeslijke aandoening zoals gevorderde kanker, dementie of chronisch orgaanfalen krijgen in de laatste levensfase vaak nog behandelingen die heel erg zwaar kunnen zijn, die bijwerkingen en complicaties met zich kunnen meebrengen, en die vaak ook ongepast zijn omdat ze ofwel niet gewenst zijn of omdat ze de levenskwaliteit beperken in plaats van bevorderen.

Zo is er bijvoorbeeld een complete "mismatch" tussen de plaats waar mensen het liefst willen sterven en de plaats waar mensen effectief sterven: meer dan 80% van de algemene bevolking in België geeft aan dat ze liefst thuis wil sterven, maar de meerderheid van de Belgen sterft vandaag op een ziekenhuisafdeling.

Wat kunnen we hier aan doen? Een belangrijk aspect van de oplossing voor deze problemen is tijdige *"palliatieve zorg"*. Maar over palliatieve zorg bestaan heel wat misverstanden. Palliatieve zorg is namelijk veel breder dan enkel terminale zorg of pijnbestrijding. Palliatieve zorg is een zorgbenadering waarbij het doel van de zorg is om kwaliteit van leven te verbeteren - zonder daarbij het leven te verlengen of het leven in te korten - en dit zowel voor patiënten met een levensbedreigende aandoening als voor hun familie. De focus van palliatieve zorg ligt niet alleen op lichamelijk noden, maar ook op psychologische, sociale en spirituele of existentiële noden. Palliatieve zorg kan door je *huisarts* gegeven worden of door een *verpleegkundige*. Naarmate bepaalde noden en problemen complexer worden, kan ook de hulp ingeschakeld worden van gespecialiseerde palliatieve zorg teams zowel thuis, als in het ziekenhuis of rusthuis.

Heel simpelweg uitgelegd: **palliatieve zorg** gaat op zoek naar wat de belangrijkste fysieke, psychische, sociale en spirituele noden zijn voor patiënten en hun familie en probeert adequate zorg of ondersteuning te organiseren, en dit met het doel om kwaliteit van leven van patiënten en hun familie te verbeteren of te behouden.

Mensen denken vaak dat palliatieve zorg pas in beeld moet komen als alle andere behandelingsopties uitgeput zijn. Maar niets is minder waar. Uit onderzoek weten we dat vanaf de diagnose van een ongeneeslijke ziekte zoals gevorderde kanker, dementie of chronisch orgaanfalen er al fysieke, psychologische, sociale en spirituele noden aanwezig zijn waar palliatieve zorg een antwoord op kan bieden. Palliatieve zorg zou met andere woorden hand in hand moeten kunnen gaan met levensverlengende behandeling en al opgestart worden bij de diagnose van een ernstige of chronisch levensbedreigende aandoening. In het begin zal de rol van palliatieve zorg uiteraard meer beperkt zijn, maar naarmate de ziekte voortschrijdt en iemand zijn toestand langzamerhand achteruit gaat, zal palliatieve zorg een grotere rol kunnen spelen.

De voorbije jaren zijn ook een aantal belangrijke klinisch gerandomiseerde studies uitgevoerd binnen het onderzoeksdomein. Deze studies tonen aan dat wanneer patiënten vanaf de diagnose van gevorderde kanker extra ondersteuning kregen van een palliatief team in het ziekenhuis, dat ze minder last hadden van symptomen, minder agressieve behandelingen kregen, minder in het ziekenhuis werden opgenomen tijdens die laatste levensfase en meer kwaliteit van leven rapporteerden (in vergelijking met patiënten met gevorderde kanker die alleen de standaard oncologische zorg kregen). En belangrijker om te vermelden: de

gemiddelde overlevingsduur werd niet beïnvloed. Sommige studies toonden ook aan dat de patiënten met gevorderde kanker die extra palliatieve zorg kregen, zelfs langer leefden. **Knack**



Wanneer palliatieve zorg tijdig wordt ingezet, zorgt het voor een betere kwaliteit van leven en een betere kwaliteit van zorg in de laatste levensfase.

Je moet je dus afvragen waarom niet iedereen die geconfronteerd wordt met een levensbedreigende aandoening palliatieve zorg krijgt? Wie wil er nu geen levenskwaliteit, zonder in te boeten aan levenskwantiteit?

Toch zien we dat er zeer vaak veel te laat of helemaal niet in het ziekteverloop aan palliatieve zorg wordt gedacht.

Deels komt dit omdat we schrik hebben van palliatieve zorg. We verwarren palliatieve zorg nog altijd met terminale zorg, en we associëren palliatieve zorg nog altijd met sterven i.p.v. het verbeteren van kwaliteit van leven. Hierdoor blijft er een groot taboe bestaan rond palliatieve zorg. Dat is niet alleen het geval voor patiënten en hun familie, maar ook voor artsen en andere professionele zorgverleners. Zij hebben nog te vaak schroom om palliatieve zorg te introduceren, omdat ze vrezen hierdoor de hoop van hun patiënten weg te nemen.

Maar misschien wordt het tijd dat we daar verandering in brengen. Want palliatieve zorg is meer dan terminale zorg en kan al relevant zijn vanaf de diagnose van een ongeneeslijke ziekte. Wanneer palliatieve zorg tijdig wordt ingezet, zorgt het voor een betere kwaliteit van leven en een betere kwaliteit van zorg in de laatste levensfase. Dus, de dag dat wij zelf of iemand uit onze naaste omgeving geconfronteerd worden met een ongeneeslijke aandoening moeten we geen schrik meer hebben om over palliatieve zorgen te praten; zowel met elkaar als met onze zorgverleners.

Aline De Vleminck doet onderzoek naar palliatieve zorgen aan de VUB en de UGent.

Lees ook:

- [Leven met een terminale ziekte: 'Doodsangst kent vele vormen' \(/nieuws/gezondheid/leven-met-een-terminale-ziekte-doodsangst-kent-vele-vormen/article-longread-889681.html\)](https://nieuws/gezondheid/leven-met-een-terminale-ziekte-doodsangst-kent-vele-vormen/article-longread-889681.html)

- ['Mama, ik wil euthanasie': wat als je het levenseinde van je eigen zoon moet regelen? \(/nieuws/belgie/mama-ik-wil-euthanasie-wat-als-je-het-levenseinde-van-je-eigen-zoon-moet-regelen/article-longread-1496905.html\)](https://nieuws/belgie/mama-ik-wil-euthanasie-wat-als-je-het-levenseinde-van-je-eigen-zoon-moet-regelen/article-longread-1496905.html)



(//www.knack.be/nieuws/belgie/stad-als-buitenaards-ecosysteem-we-zullen-nieuwkomers-onvermijdelijk-moeten-omarmen/article-opinion-1520301.html)

De stad als buitenaards ecosysteem: we zullen nieuwkomers onvermijdelijk moeten omarmen. (//www.knack.be/nieuws/belgie/de-stad-als-buitenaards-ecosysteem-we-zullen-nieuwkomers-onvermijdelijk-moeten-omarmen/article-opinion-1520301.html)
- **Jonas Lembrechts**

Meest gelezen

knack.be/nieuws/wereld/koerden-sluiten-deal-met-syrische-leger-hans-bonte-vraagt-bijeenkomst-nationale-veiligheidsraad/article-news-1520039.html
1 nl)

k.be/nieuws/gezondheid/terugbetaling-alzheimermedicatie-we-leven-in-een-samenleving-die-gelooft-dat-medicatie-alles-zal-oplossen/article-news-1520071.html
2 .ml)

ww.knack.be/nieuws/belgie/de-invloed-van-europa-op-de-wetstraat-16-didier-reynders-toch-nog-premier/article-opinion-1519951.html
idier-reynders
ier/article-op
3 .html)

ww.knack.be/nieuws/belgie/jean-marie-dedecker-is-soms-beschaamd-om-parlementair-te-zijn/article-news-1519961.html
-dedecker-is-s

arlementair-te

: 4 .html)

Knack

/.knack.be/nieuws/belgie/sociale-sloophamer-in-vlaams-regeerakkoord-kwetsbare-mensen-dreigen-nog-minder-gehoord-te-worden/

amer-in-vlaams-regeerakkoord-kwetsbare-mensen-dreigen-nog-minder-gehoord-te-worden/article-opinion-1519643.html)

d-te-worden/

: 5 .ml)

Advertentie



Nieuwe Fiat Tipo, hij vraagt weinig, maar geeft veel !

Fiat

([https://bs.serving-sys.com/serving/adServer.bs?cn=trd&mc=click&pli=29040492&PluID=0&ord=\[timestamp\]&obOrigUrl=true](https://bs.serving-sys.com/serving/adServer.bs?cn=trd&mc=click&pli=29040492&PluID=0&ord=[timestamp]&obOrigUrl=true))

Witte, uitschuifbare design tafel 'TITAN' - 190(270)x95 cm

Alter Ego Design

(https://cat.nl.eu.criteo.com/delivery/ckn.php?cppv=3&cpp=7hnLShEJYRD4Veetk5zJ1V7X7ICon_r-GWfsk3wW9iMXi69fPHvZCYiltR744zWI7SeWXML1Yusf1PsfFYeTm7P4GA7Lpz0hCbspe2cqCFzgNPDHkNpnZupwCcFsP8Q3xG7xyr0g_53Dlc2ZRzpvPVNroqDOZCgTtX8BGWmf8Uh-x3g4Jvg6wSGZoBzS_NrV-uv3qlqn92n2Vf0Yfm3zu74TqTQreUU4JIWhvjV7nswX3qGX2JLyITc8N14rCWs9_-QK7GZEt_9QJQIffTiEta_lvEXVaja49S2UR7_DghOn-offyu0APRI7_rD_MbwwlTxOmyHsAbIbxbtzAEV0HjT_LosPC12pqztCkn5iPYUjaL5--D88KH49m5HbV3_xsKdw-tzkf_PPeIMCCyQod0&maxdest=http%3A%2F%2Ftracking.lengow.com%2FshortUrl%2F338-56967-DT00060WH%2F&obOrigUrl=true)