

Wat is palliatieve zorg?

Woordverklaring

'Palliatief' komt van het Latijnse woord 'palliare'. Dit betekent *verzachten, een mantel omdoen, ommantelen, omringen, beschermen, koesteren*.

Historiek

De palliatieve zorg is ontstaan in Engeland, in de jaren '60, onder impuls van Cicely Saunders. Zij was verpleegkundige, later ook maatschappelijk werker en nog later arts. Tijdens haar werk kwam zij in contact met terminale zieken en werd ze geraakt door het gebrek aan gepaste zorg voor hen. Zij engageerde zich om een betere begeleiding van deze patiënten tot stand te brengen. Zo nam zij ondermeer deel aan wetenschappelijk onderzoek naar een betere pijncontrole.

Maar het was niet alleen een optimale bestrijding van lichamelijke pijn die Cicely Saunders nastreefde. Bij haar veelvuldige contacten met terminale patiënten werd het haar duidelijk dat er bij deze mensen nog vele andere aspecten waren waaraan vaak te weinig aandacht werd besteed: de angst van de patiënt om alleen te sterven, de geestelijke pijn veroorzaakt door de lichamelijke aftakeling, het besef binnenkort afscheid te moeten nemen van alles wat de patiënt dierbaar is. Ze merkte op dat er te weinig aandacht én eerbied voor het gevoelsleven van de patiënt was, maar ook dat de familie te weinig hulp kreeg in die moeilijke situaties.

In het St Josephs'Hospice verzamelt Cicely Saunders de bouwstenen voor haar levenswerk. Ze noemt het 'hospice care' en schraagt het concept op vier beginselen:

1. het sterven is een natuurlijk proces en de terminale fase is een belangrijke fase van het leven
2. als een zieke niet meer kan genezen, heeft hij aangepaste zorg nodig op lichamenlijk, psychisch, relationeel en spiritueel vlak
3. er worden geen levensverlengende maar ook geen levensverkortende handelingen ondernomen en alles wordt in het werk gesteld om de zieke het grootst mogelijke comfort te bieden
4. de zorg wordt verstrekt door een multidisciplinair team

In 1967 richt ze zelf het St Christophers'Hospice op, uitsluitend op basis van giften en vrijwilligerswerk.

Deze formule werd snel gevolgd in andere plaatsen van Engeland en Ierland en in 1975 in Canada. In 1978 volgt Frankrijk als eerste op het Europese vasteland. In ons land werden in 1980 de eerste initiatieven rond palliatieve zorg ontwikkeld. De vzw Continuing Care werd in Brussel opgericht onder impuls van Mevr. Joan Jordan. Deze dame was afkomstig uit Engeland en heeft, naar aanleiding van het overlijden van haar man, deze organisatie opgericht met het doel de palliatieve zorg in België bekend te maken en te organiseren.

Nadien werden er nog meer initiatieven uitgewerkt: palliatieve zorg aan huis, in ziekenhuizen en de oprichting van palliatieve eenheden.

In Vlaanderen kennen we Lisette Custermans en zuster Leontine als belangrijke pioniers: de eerste door het oprichten van de vzw Omega, die in regio Brussel palliatieve thuiszorg levert, en de tweede door het van start gaan met de eerste palliatieve eenheid (twaalf bedden) in Ziekenhuis St.-Jan in Brussel in 1990.

In de Kempen nam Vifke Daemen, samen met enkele huisartsen, in 1991 het initiatief om de thuiszorgequipe, Ispahan, op te starten

Definitie ‘palliatieve patiënt’

Tot nu toe werd palliatieve zorg vooral omschreven als de zorg voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en nog een beperkte levensverwachting hebben.

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) streeft op basis van onderzoek naar een nieuwe omschrijving van de palliatieve patiënt:

een patiënt lijdend aan een ongeneeslijke (1), progressieve (2), levensbedreigende (3) ziekte, waar geen mogelijkheid is tot remissie, stabilisatie of bedwingen van de ziekte (4).

(volledige info op www.kce.fgov.be).

Door deze definitie te hanteren wordt de zo moeilijk te bepalen ‘periode van levensverwachting’ buiten beschouwing gelaten. Het KCE pleit er namelijk voor om niet de levensverwachting als bepalende factor te nemen om te beslissen of iemand palliatief is, maar wel het bestaan van bepaalde behoeften bij die patiënt (lichamelijke, psychologische, sociale, geestelijke en gezondheidsbehoeften).

Het KCE stelt verder: er is vooral nood aan een stapsgewijze, aangepaste informatie over het verloop van de ziekte en aan ondersteuning bij de dagelijkse activiteiten als de patiënt thuis wordt verzorgd. Zo komt het KCE tot de stelling dat palliatieve zorg vaak nodig is lang voor de terminale levensfase.

Het valt nog af te wachten of deze definitie algemeen gaat aanvaard worden. Als de behoeften, en niet de levensverwachting van de patiënt, het referentiepunt vormen in het bepalen van wie een palliatieve patiënt is, komt er namelijk veel op de helling te staan: niet alleen de modaliteiten van het toekennen van het palliatief forfait (tot nu toe gebonden aan een levensverwachting van 3-6 maanden) maar ook het geheel van multidisciplinaire ondersteuningsvoorzieningen in de palliatieve zorg én de financiering ervan.

Palliatieve zorg

Welke definitie uiteindelijk zal gehanteerd worden, de hulpverlening in deze laatste levensfase is vooral gericht op het beheersen van pijn en andere onaangename symptomen. Maar ze beperkt zich niet hiertoe. Er bestaat ook aandacht voor de sociale, psychologische en spirituele aspecten van de situatie.

De zorg die niet langer gericht is op het genezen van de patiënt, wordt gefocust op het garanderen van een optimale kwaliteit van het leven dat er nog is, zowel ten

behoefte van de patiënt zelf als van zijn nabestaanden.

Deze zorgverlening gebeurt op basis van een zeer nauwe samenwerking tussen hulpverleners: artsen, verpleegkundigen, kinesitherapeuten, maatschappelijk assistenten, diëtisten, diensten voor gezinszorg, spirituele begeleiders, ...én vrijwilligers.

Ieder van deze hulpverleners heeft zijn of haar specifieke rol in het totale proces. Deze multidisciplinaire samenwerking is één van de bepalende factoren voor een kwaliteitsvolle begeleiding.

De hulpverlening vanuit het palliatief netwerk heeft een ondersteunend karakter: de palliatief deskundigen stellen hun expertise ter beschikking van de anderen maar nemen hun rol in het begeleidingsproces niet over (emancipatorisch concept).

De hoofdbetrachting is dat de patiënt op een waardige manier kan sterven daar waar hij/zij het wenst. Meestal wordt er naar gestreefd de patiënt zo lang mogelijk in zijn 'thuisituatie' te laten verblijven, binnen de familiekring of de verzorgingsinstelling. Indien dit echter niet meer mogelijk is kan de zorg verleend worden in het ziekenhuis, eventueel op een palliatieve eenheid.

“Palliatieve zorg is alles wat nog dient gedaan te worden als men denkt dat er niets meer kan gedaan worden”

C. Saunders

Voor meer uitgebreide informatie verwijzen we naar het artikel: Ontwikkeling van de palliatieve zorg in Vlaanderen, geschreven door Walter Rombouts, Jan Coel en Guy Hannes, verschenen in Welzijnsgids - Welzijnszorg, Bejaardenzorg Afl. 74 (sept. 2009)