

Palliatieve zorg en de geneeskunde voor ouderen

C.M.P.M. Hertogh, M.W. Ribbe

Concentrating on diagnosing the disease for which often little can be done, can lead to ignoring or underplaying symptoms or disabilities for which often much can be done.

Deze uitspraak van Mary Tinetti geeft treffend weer hoezeer geriatrie en palliatieve zorg eigenlijk onderling verwant zijn in focus en oriëntatie. Beide keren zich af van een louter ziektegericht medisch handelen en beide opteren in plaats daarvan voor een brede benadering, waarin de patiënt met zijn of haar problemen, mogelijkheden en beperkingen, maar ook met zijn of haar waarden en relaties centraal staat.¹

Het is dan ook enigszins wonderlijk te noemen dat het zolang heeft geduurd voordat deze verwantschap inhoudelijk (h)erkend is. In haar voorwoord tot het indrukwekkende leerboek *Geriatric palliative care* benadrukt Christine Cassell hoe vruchtbaar een kruisbestuiving tussen beide vakgebieden kan zijn: “Thus, two radical notions converge, geriatrics and palliative care, each expanding the scope and invigorating the other.”²

De redenen waarom dit contact zo lang op zich liet wachten liggen zowel in de ouderengeneeskunde als in de ontwikkeling van de palliatieve zorg besloten. Zo is, om te beginnen, deze laatste term in Nederland pas laat geïntroduceerd. Dat wil niet zeggen dat het concept hier onbekend was, maar wij gebruikten daarvoor een andere aanduiding dan het ons omringende buitenland en spraken van ‘terminale zorg’.³ Lange tijd waren deze termen in betekenis synoniem, omdat zij een aanduiding vormden voor de zorg in de allerlaatste levensdagen, met de dood in zicht en na het falen van de laatste levensverlengende interventies. Helaas zien velen het nog steeds zo en dat is een eerste reden geweest om palliatieve zorg en ouderengeneeskunde uit elkaar te houden. Daar komt bij

dat de term ‘palliatie’ in de hoogtijdagen van het curatieve paradigma een bepaald negatieve pershad. Die negatieve lading komt ook in de etymologie van de term tot uitdrukking, want hoewel men thans in veel teksten over dit onderwerp kan lezen dat het begrip etymologisch verwijst naar het latijnse ‘pallium’ (dat mantel betekent, vandaar: palliatieve zorg als een warme mantel van zorg) is het medisch gebruik van de term in werkelijkheid afgeleid van ‘palliare’, dat in oorsprong een ongunstige betekenis heeft in de zin van ‘bemantelen’ of ‘aan het oog onttrekken’. Men doelde daarmee op een relatief inferieure vorm van geneeskundig handelen dat symptomen toedekte - zodat ze door de patiënt niet meer werden waargenomen – in plaats van het kwaad met wortel en tak uit te roeien, zoals in een ideaaltypische causaal-curatieve interventie. “Kurieren am Symptom” heette het ook wel pejoratief over onze oostgrens.⁴ Om die negatieve betekenis te vermijden gaf men hier ten lande lange tijd de voorkeur aan de term ‘terminale zorg’, omdat deze openlijk benoemt waar dit type zorg zich op richt.

Geworteld in de pijnbehandeling bij terminale kankerpatiënten, heeft palliatieve zorg in Nederland zich in de jaren negentig ontwikkeld tot de integrale benadering voor ongeneeslijk zieke patiënten zoals wij die thans kennen. Het accent lag daarbij aanvankelijk nog sterk op mensen met oncologische aandoeningen en op de allerlaatste levensfase, reden waarom men de twee termen waarmee die zorg wordt aangeduid nog veelvuldig in combinatie aantreft als ‘palliatief terminale zorg’. De suggestie dat de palliatieve fase van een ziekte zou samenvallen met de terminale fase is echter geenszins terecht en ook niet bedoeld in definities van palliatieve zorg zoals die zijn opgesteld door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). In de omschrijving uit 1990 wordt palliatieve zorg opgevat als “inte-

grale multidisciplinaire zorg voor patiënten wier ziekte niet (meer) reageert op curatieve behandeling.” Daarin is nadrukkelijk ook de zorg begrepen voor patiënten die weliswaar ongeneeslijk ziek zijn, maar nog niet in de terminale fase van hun ziekte verkeren. Palliatieve zorg omvat ook meer dan (brede) symptoomverlichting: zelfs levensverlengend medisch handelen, mits zinvol vanuit patiëntgerichte doelen, kan daartoe behoren. Bovendien is palliatieve zorg in deze definitie niet beperkt tot patiënten met een infauste prognose, zoals oncologische patiënten, maar is zij evenzeer aangewezen bij patiënten met chronische ziekten, inclusief ouderen met multi-morbiditeit en verhoogde kwetsbaarheid. Deze laatste is de patiëntengroep die Mary Tinetti en meer algemeen de ouderengeneeskunde, c.q. de verpleeghuisgeneeskunde op het oog heeft. Veel van hen bevinden zich in een traject van geleidelijke conditionele en functionele achteruitgang als gevolg van meervoudige, elkaar soms synergistisch beïnvloedende aandoeningen. Op ziekteniveau zijn de behandelmogelijkheden bij hen beperkt, maar op het niveau van de gevolgen van ziekten is hier vaak nog winst te boeken in termen van behoud en verbetering van functionele autonomie en ervaren kwaliteit van leven.

Helaas heeft de WHO in 2002 een revisie van haar eerdere definitie opgesteld, die de hier geschetste brede – en vroegtijdig in het proces te starten – benadering ogenschijnlijk weer enigszins teniet doet door een wat ongelukkig gekozen terminologie. Nu wordt palliatieve zorg namelijk omschreven als “een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten, en hun naasten, die te maken hebben met levensbedreigende aandoeningen...” Met name de formulering ‘levensbedreigende aandoeningen’ kan verwarring geven wanneer we spreken over palliatieve zorg bij ouderen met multi-morbiditeit, omdat het beloop van hun ziekte(n) doorgaans veel minder goed te voorspellen is dan bij mensen met oncologische aandoeningen, terwijl niettemin evident is dat zij zich in hun laatste levensfase bevinden en daarbij gebukt kunnen gaan onder veel belastende symptomen en een verlies van bestaanszin en kwaliteit van leven. De ‘oude’ definitie is in dit opzicht duidelijker en heeft dan ook binnen de verpleeghuisgeneeskunde de voorkeur.

Een tweede reden waarom palliatieve zorg en geriatrie lange tijd ‘uit elkaar gehouden’ zijn ligt in de wijze waarop dit laatste vakgebied met haar professionele identiteit is omgegaan. Wie de definities leest van de ‘geriatrie patiënt’ op grond waarvan de klinische geriatrie zich in de jaren zeventig profileerde, associeert daarmee een enigszins ander soort medisch specialist dan die welke zich vandaag inzet voor ‘succesvol ouder worden’ en verhoogde vitaliteit. De huidige klinische geriatrie identificeert zich vooral met cure en met kortdurende interventies, om de geriatrie patiënt van weleer vooral aan de

care sector en aan de (verpleeg)huisarts over te laten. Maar ook de care is niet meer wat het was. Het hedendaagse verpleeghuis ziet zichzelf niet meer als een instelling voor chronisch zieken; deze sector heeft het zogenaamde medische model verlaten en de bewonersmetafoor omarmd. Hier wordt ingezet op ‘wonen met zorg’ en kleinschaligheid, terwijl de verpleeghuisartsen zich ondertussen profileren in een nieuwe behandelrol en -zoekend naar een herijking van hun professionele identiteit – de relatie tot het instituut proberen los te laten. Natuurlijk is dit een wat gechargeerde weergave van een complex veranderingsproces, maar beide ontwikkelingen brengen met zich mee, dat noch de verpleeghuisarts nieuwe stijl, noch de zich met de bewonersmetafoor identificerende instelling open staan voor een al te sterke associatie met palliatieve zorg. Daarvoor is de ‘oude’ betekenis van palliatieve als terminale zorg nog té dominant. Wellicht is dat een van de verborgen redenen voor het feit dat het boek van Anne Mei The mede vanwege zijn titel als eenzijdig is bestempeld: het verpleeghuis, zo reageerde men vanuit de sector, is immers meer dan een sterfhuis, laat staan een Wachtkamer van de dood.⁵ Terwijl dit laatste toch voor een op de vijf Nederlanders en voor vrijwel alle ‘bewoners’ die voor chronische zorg naar het verpleeghuis ‘verhuizen’ de onverbidde realiteit is! De gemiddelde verblijfsduur tot overlijden ligt al jaren redelijk constant rond de anderhalf jaar (voor de somatiek zelfs korter) en 70 % van deze overlijdens wordt bovendien voorafgegaan door een medische beleidsbeslissing.

Het is dus een bekende, maar ook weer miskende realiteit dat verpleeghuiszorg en verpleeghuisgeneeskunde in hoge mate gericht zijn op zorg in de laatste levensfase van chronisch zieke en kwetsbare ouderen en dat deze zorg in meer dan één opzicht als palliatieve zorg valt aan te merken. In dit verband mag dan ook niet onvermeld blijven, dat de Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA) al in 1997 gekozen heeft voor een van de WHO-definitie afgeleide omschrijving van palliatieve zorg als referentiekader voor besluitvorming en goede zorg bij patiënten met dementie in het verpleeghuis.⁶ Deze omschrijving (zie kader) verdient echter een breder toepassingsdomein, want zij is evenzeer van betekenis voor de zorgverlening aan patiënten met andere aandoeningen die de verpleeghuisarts in zorg heeft. Op grond daarvan kan namelijk een aantal concrete aandachtsgebieden worden geformuleerd, waar de patiëntenzorg zich systematisch op behoort te richten en die – met een per patiënt en ziektestadium variërend accent – in elke fase van assessment, zorgplanontwikkeling en -evaluatie van belang zijn. Tegelijkertijd bieden deze aandachtsgebieden een duidelijke agenda voor zorgverbetering die dienstbaar kan zijn in overleg met het management van zorginstellingen over de kwaliteit van zorg, maar ook in onder-

handelingen met beleidsmakers en financiers van deze alsmat verder verschromende sector.

Het gaat om de volgende domeinen:

- 1 Pijn- en andere belastende symptomen
- 2 Ondersteuning bij functioneren en bevordering van (functionele) autonomie
- 3 Psychosociale problemen en zingevingsvragen
- 4 Prognose en medische besluitvorming
- 5 Medische beslissingen rond het levenseinde
- 6 Communicatie met patiënt en familie
- 7 Kwaliteit van leven
- 8 Ondersteunende zorg voor familie en naasten
- 9 Anticiperend zorgbeleid (advance care planning)
- 10 Zorgorganisatie en samenwerking

Zoals moge blijken uit de in dit themanummer samengebrachte artikelen, richt een relevant deel van het wetenschappelijk onderzoek vanuit de verpleeghuisgeneeskunde zich op deze aandachtsgebieden, met als uitdrukkelijk doel om de kwaliteit en de professionaliteit op alle genoemde domeinen op een hoger plan te brengen.

Kader Palliatieve zorg voor ouderen met multimorbiditeit

Palliatieve zorg is multidisciplinaire zorg voor patiënten wier ziekte niet (meer) reageert op curatieve behandeling. Behandeling van pijn en andere belastende symptomen, vermindering of verlichting van functionele beperkingen, bestrijding van psychologische en sociale problemen en aandacht voor zingevingsvraagstukken zijn van cruciaal belang. Het doel van palliatieve zorg is het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven voor de patiënt.

Palliatieve zorg:

- beschouwt het sterven als een proces inherent aan het leven;
- is niet gericht op uitstel of versnelling van de dood;
- is gericht op verlichting van belastende fysieke symptomen;
- biedt ondersteunende zorg aan patiënten gericht op een zo actief mogelijk bestaan;
- biedt ondersteunende zorg aan familieleden in hun verwerking van en omgang met de ziekte van de patiënt.

Het artikel van Deliëns et al. brengt in beeld welke de belangrijkste aandoeningen en terminale verwickelingen zijn van mensen die in het verpleeghuis overlijden, waarbij duidelijk wordt dat het voorspellen van de terminale fase in de palliatieve zorg voor ouderen met multimorbiditeit veel moeilijker is dan in de palliatieve zorg voor mensen met kanker.

Van der Steen et al. berichten in dit verband over de bruikbaarheid van een prognostische score voor de besluitvorming over het al dan niet behandelen van een longontsteking bij patiënten met dementie.

Echteld en co-auteurs laten zien dat concentratie van palliatief-terminale zorg in gespecialiseerde units gunstige resultaten heeft gelet op kwaliteit van leven en belastende symptomen in de laatste levensfase, waarmee uiteraard de vraag gesteld kan worden of diezelfde resultaten ook geboekt kunnen worden in andere settings van verpleeghuiszorg.

Een aanwijzing dat zulks mogelijk zou moeten zijn levert de bijdrage van Gijsberts e.a.. Hoewel het hier nog een eerste verkennende studie betreft, lijkt het er toch op dat de levensbeschouwelijke achtergrond van zorginstellingen van invloed is op de kwaliteit van de laatste levensfase. Nader onderzoek om vast te stellen welke factoren in de zorgomgeving bepalend zijn voor dit gunstige effect, is inmiddels gestart.

Eén van die factoren komt al aan de orde in de bijdrage van Hertogh en The over de ethische opgave die het zorgdragen voor mensen met dementie voor verzorgenden behelst. Teneinde verzorgenden in staat te stellen om die opgave het hoofd te bieden bepleiten de auteurs een aanpassing van de definitie van palliatieve zorg – en daarmee de uitbreiding van de domeinen van die zorg – met ondersteunende zorg voor zorgenden.

Met de hier gemaakte selectie van onderzoeksverslagen wordt uiteraard geenszins een volledig beeld geschetst. Dat is ook niet de pretentie. Wel hopen wij hiermee bij te dragen aan een verdere ontsluiting en wetenschappelijke onderbouwing van een zorggebied dat we wellicht in de nabije toekomst het best kunnen aanduiden als dat van de gerontopalliatieve zorg.

Literatuur

- 1 Hertogh CMPM. Medical care for chronically ill elderly people: nursing home medicine as functional geriatrics. In: Jones GGM, Miesen BML (eds). *Care-giving in dementia. Research and applications.* (Vol 4), New York/London: Routledge, 2006, 219-239.
- 2 Cassel CK. Foreword. In: Morrison RS, Meier DE (eds) *Geriatric palliative care.* Oxford, Oxford University Press, 2003, vii-ix.
- 3 Aller HL van, Smelt WLH, Stevens JAJ, Verhoeven JG. *Stervensbegeleiding. Praktische adviezen voor hulpverleners.* Utrecht, Bunge, 1990.
- 4 Anschütz F. *Ärztliches Handeln. Grundlagen, Möglichkeiten, Grenzen, Widersprüche.* Darmstadt, Wissenschaftlichen Buchgesellschaft, 1987.
- 5 Lange J de. Een gemiste kans: Anne Mei The als klokkenluider in de psychogeriatric. *Denkbeeld* 2005;18 (4): 6-9.
- 6 Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA). *Medische zorg met beleid.* Utrecht, NVVA, 1997.