

Palliatieve zorg als 'heelkunst': preventie en integratie in de levenscyclus!

INAUGURELE REDE DOOR PROF. DR. KRIS. C.P. VISSERS

Radboud Universiteit Nijmegen



INAUGURELE REDE
PROF. DR. KRIS C.P. VISSERS



Palliatieve zorg komt in de huidige zorg pas in beeld als patiënten uitbehandeld zijn en niet lang meer te leven hebben. Volgens Kris Vissers zal de palliatieve zorg zich in de nabije toekomst ontwikkelen tot een zelfstandig medisch specialisme en daarmee een volwaardige speler worden in de besluit-

vorming van het medisch handelen. Er zal in een veel eerder stadium van een (levensbedreigende) ziekte aandacht moeten zijn voor de palliatieve zorg. Pas dan is er sprake van een volledig behandelplan, dat recht doet aan 'heel de mens' en dat gericht is op pijnbestrijding, maar ook op het verlichten van psychologische, sociale en spirituele problemen. Gezondheidswerkers zullen naast de diagnose van een (levensbedreigende) ziekte, ook de kunde van palliatieve zorg dienen te integreren in het behandelplan. Binnen het recent opgerichte Kenniscentrum Palliatieve Zorg van het UMC St Radboud coördineert prof. dr. Vissers het onderzoek naar toereikende, op maat gesneden palliatieve, transmurale ketenzorg.

Kris Vissers (1963) studeerde Geneeskunde in Antwerpen en volgde in Antwerpen en Leuven de opleiding tot anesthesioloog. In 1994-1995 was hij staflid Anesthesiologie in het UMC St Radboud. Hij is de eerste hoogleraar Palliatieve Zorg in Nederland.

PALLIATIEVE ZORG ALS 'HEELKUNST': PREVENTIE EN INTEGRATIE IN DE LEVENSCYCLUS!

*Opgedragen aan
mijn kinderen Eline en Christophe en mijn echtgenote Anne en
aan alle patiënten die mij leerden wat in deze rede verwoord staat*

**Palliatieve zorg als 'heelkunst':
preventie en integratie in de levenscyclus!**

*Inaugurele rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar in de Palliatieve
zorg van de Radboud Universiteit Nijmegen, op vrijdag 23 juni 2006*

door prof. dr. Kris C.P. Vissers

Vormgeving en opmaak: Nies en Partners bno, Nijmegen
 Drukwerk: Thieme MediaCenter Nijmegen

ISBN 978-90-811575-1-3

© Prof. dr. Kris C.P. Vissers, Nijmegen, 2007

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt middels druk, fotokopie, microfilm, geluidsband of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de copyrighthouder.

INHOUDSOPGAVE

4	Inleiding
6	Eerste stelling: Palliatieve zorg is totaalzorg vanuit een holistisch kader als kunst van het geheel: 'heelkunst'.
7	Tweede stelling: Autonomie creëert kansen voor de juiste implementatie van de kennis van palliatieve zorg.
8	Derde stelling: De vooruitgang van de geneeskunde heeft nieuwe problemen geïnduceerd die belangrijke medisch-ethische dilemma's veroorzaken.
12	Vierde stelling: Alleen door meten zal kennis ontstaan en alleen door kennis zal preventie ontstaan.
14	Vijfde stelling: Pijnverlichting alleen kan geen afdoende antwoord bieden op de complexe situaties bij ongeneeslijke aandoeningen.
16	Zesde stelling, de basis van de titel van mijn rede: Goede palliatieve zorg streeft naar integratie en ketenzorg.
20	Zevende stelling: Ook in het palliatieve zorgtraject is onderzoek noodzakelijk om onze kennis te verdiepen.
23	Achtste stelling: Educatie en onderwijs moeten ingebed worden in een continuüm van patiëntenzorg en onderzoek.
24	Negende stelling: Een tumor of een patiënt met een ongeneeslijke aandoening is geen internetaansluiting: over de invloed van managers in de zorg.
25	Samenvatting
27	Dankwoord
30	Referenties

VERWELKOMING

*Mijnheer de rector magnificus,
Dames en heren, vrienden en familie,
Geachte collegae,
Beste studenten,
En zeer gewaardeerde toehoorders,*

INLEIDING

Ter gelegenheid van mijn inaugurele rede is het voor mij een hele eer om mijn ambt officieel te aanvaarden als hoogleraar aan de Radboud Universiteit Nijmegen voor de faculteit Medische Wetenschappen met als leeropdracht de Palliatieve zorg. Door uw talrijke aanwezigheid voel ik mij erg gesteund in de woorden die ik hier ten overstaan van u allen zal uit spreken.

Het condenseren van de hele opdracht van mijn leerstoel in een enkele zin is een moeilijke opgave. Tijdens mijn betoog zal het voor u duidelijk worden wat de dimensies en de inhoud van de titel van oratie kunnen zijn. Palliatieve zorg als 'heelkunst', preventie en integratie in de levenscyclus. Aan de hand van een aantal stellingen wens ik het kader en de missie van mijn opdracht te verduidelijken en u in te wijden in de drie belangrijkste taken die aan mijn leeropdracht verbonden zijn, namelijk: patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs. Alvorens echter mijn visie hierop te verduidelijken, is het nuttig een kort overzicht te geven van de geschiedenis van de palliatieve zorg.

Regelmatig vraagt men mij: "Wat bestond er eerst: de palliatieve gedachte of de christelijke visie?" Het antwoord hierop omvat vele aspecten en onderlijnt een sociale dimensie in het menselijke handelen. Lang werd dit gedrag bestempeld als een onderdeel van het handelen tussen een arts en een patiënt. Zorgverleners, artsen in het bijzonder, zijn opgeleid om mensen te genezen. Dit handelen steunde op het principe van *primum non nocere*: het niet schaden van de patiënt, en op *beneficentia*, het helpen van de patiënt.

Het eerste principe vindt zijn oorsprong in een humane visie op het leven en de ziekte en werd reeds vroeg geformuleerd in de eed van Hippocrates. Ik citeer:

"Ik zal naar mijn beste oordeel en vermogen en om bestwil mijner zieken hun een leefregel voorschrijven en nooit iemand kwaad doen.

Nooit zal ik, om iemand te gerieven, een dodelijk middel voorschrijven of een raad geven die, als hij wordt gevolgd, de dood tot gevolg heeft..." "... Ik zal de zuiverheid van mijn leven en mijn kunst bewaren. In ieder huis waar ik binnentreed, zal ik slechts komen in het belang van mijn patiënten..."

"...Ik zweer dat ik de geneeskunst zo goed als ik kan zal uitoefenen ten dienste van mijn medemens. Ik zal zorgen voor zieken, gezondheid bevorderen en lijden verlichten.

Ik stel het belang van de patiënt voorop en eerbiedig zijn opvatting. Ik zal aan de patiënt geen schade doen. Ik luister en zal hem goed inlichten. Ik zal geheim houden wat mij is toevertrouwd.

Ik zal de geneeskundige kennis van mijzelf en anderen bevorderen. Ik erken de grenzen van mijn mogelijkheden. Ik zal mij open en toetsbaar opstellen, en ik ken mijn verantwoordelijkheid voor de samenleving. Ik zal de beschikbaarheid en toegankelijkheid van de gezondheidszorg bevorderen."

De opdracht, die velen van u gezworen hebben, houdt in dat wij ook de plicht hebben de patiënt zo volledig mogelijk te informeren en hem te respecteren in zijn opvatting. De eed moet men zien in een Grieks filosofisch kader van goed vakmanschap waarbij de timmerman, als een goed vakman het beeld van de natuur dat verborgen zit in het hout zonder beschadigen naar buiten moest brengen. De kunst van het geheel.

Het tweede principe van het goed doen aan de patiënt komt ons denken binnen via de Samaritaanse traditie in de geneeskunde. Het is geweten dat Lucas de evangelist een geneeskundige achtergrond had en de Barmhartige Samaritaan maakte gebruik van Griekse behandelprincipes om de zieke te helpen. Ook tijdens de kruistochten werden in Xenodochia of hospices en privaatwoningen door de hospitaalridders vermoeide pelgrims opgevangen en verzorgd, maar waar ook zieke of zorgenbehoevende burgers terecht konden. Deze ridders spraken vaak van 'our lords, the sick'. Deze huizen verloren door de eeuwen heen geleidelijk hun nut, door het ontstaan van de ziekenhuizen. Toen dankzij de ontwikkeling van de geneeskunde men er steeds meer in slaagde om 'jaren aan het leven toe te voegen' werd de nood aan kwaliteit van leven en sterven ook steeds groter. Het was Dame Cecily Saunders, een Engelse verpleegkundige en arts die in Zuid-Londen in de jaren 1960-1970 een speciale ruimte inrichtte voor mensen die in het ziekenhuis opgegeven waren en die thuis niet konden sterven, namelijk het St. Christopher's Hospice. In dit hospice en de andere die ze later oprichtte, streefde zij ernaar om de door de somatische geneeskunde opgegeven patiënten, maar ook hun naasten, te begeleiden gedurende de laatste fase van het leven. Zij pleitte voor een adequate pijnbestrijding en een symptomatische behandeling van andere klachten en aandacht voor de psychosociale en spirituele problemen. Zij leerde dat zorg aan uitbehandelde patiënten moeten aangeboden worden in hun eigen omgeving of, als het niet anders kan, in een vervangende omgeving die zoveel mogelijk op thuis lijkt. Dit zou een kleinschalige, rustige omgeving moeten zijn, met ruimte voor warmte en medemenselijkheid, waar de naasten of mantelzorgers van de patiënt nadrukkelijk bij de verzorging betrokken worden. Kortom: een totale thuisbegeleiding naar een waardige dood, want dát valt aan patiënten en naasten nog te bieden als genezing niet meer mogelijk is¹.

DIT BRENGT MIJ TOT MIJN EERSTE STELLING: PALLIATIEVE ZORG IS TOTAALZORG VANUIT EEN HOLISTISCH KADER ALS KUNST VAN HET GEHEEL: 'HEELKUNST' Palliatieve zorg verdiept zich. In 1990 publiceerde de wereldgezondheidsorganisatie (WHO) de eerste definitie van Palliatieve zorg die de nadruk legde op de terminale fase. Anno 2002 publiceerde de wereldgezondheidsorganisatie een nieuwe definitie waarbinnen de Nijmeegse visie en het beleid, zoals ik ze verder zal uitwerken veel beter past.

De nieuwe definitie van de WHO anno 2002 ondersteunt de visie en het beleid omtrent palliatieve zorg, zoals ik verder zal uitwerken en die door verschillende onder u reeds jaren werd aangekondigd. Deze recente definitie toont een aanzienlijke verbreding van het toepassingsdomein, van symptoomverlichting en verbetering van de levenskwaliteit naar een integrale holistische benadering van de ongeneeslijk zieke patiënt en dus niet alleen van de kankerpatiënt. Zij luidt nu:

“Palliatieve zorg is een benadering die de levenskwaliteit verbetert van patiënten en hun families die geconfronteerd worden met levensbedreigende aandoeningen, door preventie en verlichten van lijden door middel van een vroeg opsporen en een foutloze evaluatie en behandeling van pijn en andere problemen, fysische, psychosociale en spirituele.”

Palliatieve zorg heeft de volgende accenten

- Zij geeft pijnverlichting en vermindering van andere lastige symptomen;
- Zij affirmeert leven en beschouwt sterven als een normaal proces;
- Zij heeft niet de intentie om het overlijden te versnellen of uit te stellen;
- Zij biedt een ondersteuningssysteem om de patiënt te helpen om zo actief mogelijk te leven tot de dood;
- Zij biedt een ondersteuningssysteem om de familie te helpen de ziekte van de patiënt te aanvaarden en om te gaan met hun persoonlijk verlies;
- Zij maakt gebruik van een groepsbenadering om te beantwoorden aan de noden van de patiënt en hun families, met inbegrip van overlijdensbegeleiding indien aangewezen;
- Zij zal de levenskwaliteit verbeteren en kan ook het verloop van de ziekte positief beïnvloeden;
- Zij is van toepassing in het begin van het ziektebeloop in associatie met andere behandelingen die tot doel hebben het leven te verlengen, zoals chemo- of radiotherapie, en zij omvat die onderzoeken die noodzakelijk zijn om de beangstigende klinische complicaties te begrijpen en te behandelen.”

De ‘gehele geneeskunst’ is nodig om dit waar te maken. Deze definitie vormt de basis voor het hele verdere denkkader van mijn oratie en is de basis voor het ontwikkelen van de Nijmeegse visie op palliatieve zorg.

MIJN TWEDE STELLING LUIDT: AUTONOMIE CREËERT KANSEN VOOR DE JUISTE IMPLEMENTATIE VAN DE KENNIS VAN PALLIATIEVE ZORG

Binnen een brede algemene democratisering in de naoorlogse periode wenste de bevolking betrokken te worden bij beslissingen die hen zelf aangaan. Deze beweging naar meer openheid heeft de geneeskunde en vele andere taken in de gemeenschap op een ingrijpende wijze beïnvloed. Het oprichten van medisch-ethische commissies, eerst in de Verenigde Staten en daarna in Europa beschermde onder andere door middel van een *informed consent* de patiënt tegen gevaarlijk onderzoek of nutteloze behandelingen. Deze evolutie gaat nog steeds door. In de jaren zeventig werd de term autonomie en het respect voor de eigen beslissingen van de patiënt geïntroduceerd. Dit gaf aanleiding tot een breed maatschappelijk debat over de eigen zelfstandigheid en daardoor zelfrespect en onafhankelijkheid. Vaak komt het ‘leven van uw eigen leven’ in het gedrang door het ziek zijn. Nochtans wil de patiënt serieus genomen worden en vaak zo lang mogelijk de regie voeren over zijn eigen leven en lichaam. Samen met respect voor autonomie zal er aandacht zijn voor de waardigheid van de patiënt. Dit betekent dat iedere zorgverlener oog moet hebben voor dingen die de patiënt niet zelf meer kan doen.

Toch wil ik hier enkele kritische kanttekeningen bijplaatsen: autonomie veronderstelt dat de patiënt het recht heeft om zelf beslissingen te nemen, maar tevens de plicht heeft om voldoende op de hoogte te zijn omtrent de inhoud van zijn beslissing. Deze plicht houdt in dat de patiënt zich zelf dient te informeren en actief inspanningen moet leveren om aan zijn gezondheid te werken. Hierdoor zullen hulpverleners in een veel meer gelijkwaardige verhouding omgaan met de patiënt en daardoor ook de patiënt op zijn persoonlijke verantwoordelijkheid en aandacht voor gezondheid wijzen. Tevens zullen de grenzen van het medisch kunnen en de natuurlijke evolutie van het leven meer realistisch voorgesteld kunnen worden dan tot op heden het geval is. De eerlijkheid om toe te geven dat de ziekte onomkeerbaar is, zelfs wanneer de levensverwachting nog vrij lang is, is de basis voor de uitbouw van een goed zorgtraject. De WHO-definitie van 2002 specificiert duidelijk de integratie van behandelingen die het leven kunnen verlengen met de symptoombehandeling en de globale adviserende en steunende rol van de palliatieve zorg.

Daarnaast heeft ook de hulpverlener het recht een behandeling niet uit te voeren als hij ervan overtuigd is dat deze behandeling schadelijk zou kunnen zijn voor de patiënt. In logische omstandigheden van een consultatie zal de arts dit duidelijk maken aan de patiënt die hier zijn conclusies uit kan trekken. Dit principe is bijzonder belangrijk voor een goede uitvoering van een palliatief zorgprogramma omdat op deze wijze de zin en het nut van iedere medische behandeling door iedere arts en zorgverlener in ieder patiëntencontact wordt ingebouwd en men dus daadwerkelijk in overleg met de patiënt behandelingen zal starten of staken. Deze er- en herkenning door hulpverleners en patiënten zal een belangrijke omslag van het curatieve naar een zorgprogramma mogelijk maken waardoor bijna per definitie de kennis van palliatieve zorg

ingebed zal worden in het zorgstelsel voor alle patiënten. Dit vereist een brede aanpak in het introduceren van de kennis omtrent palliatieve zorg op alle niveau's van onderwijs en vorming: facultair en keuzeonderwijs, bijkomende opleidingen en informatie aan de bevolking en patiëntenverenigingen.

Toch hebben ethiek en aandacht beide te maken met onze visie op het leven². Beslissingen in moeilijke situaties kunnen alleen genomen worden wanneer ook in het dagelijkse leven van de geneeskunde een basis is te vinden voor de ethische besliskunde. Dit impliceert dat de ethicus het medisch handelen van artsen niet verzekert. Artsen moeten en kunnen hun eigen medische verantwoordelijkheid dragen. Dit houdt ook in dat de zorgverlener de kijk op het leven moet zoeken achter ieder ethisch argument. Artsen en andere zorgverleners veranderen niet zo vlug van mening. Men kan twee types artsen onderscheiden: zij die bekend zijn om door te behandelen en zij die vlugger stoppen². Bovendien moet vaak het antwoord op de onuitgesproken vraag naar het waarom gezocht worden. Dit stelt zowel aan de ethici als de zorgverleners hoge eisen in het medisch handelen.

Ik concludeer dat ondanks de autonomie van de patiënt, de zorgverlener voldoende professioneel zal moeten zijn om toch de zorg in de hand te blijven houden mede omdat vele vormen van autonomie niet zuiver zijn waardoor de fragiele en emotioneel belaste patiënt bescherming verdient. Mijn opdracht bestaat erin te tonen dat ons professioneel handelen zo veel vertrouwen kan geven dat de patiënt opnieuw zijn eigen keuze kan maken.

MIJN DERDE STELLING LUIDT: DE VOORUITGANG VAN DE GENEESKUNDE HEEFT NIEUWE PROBLEMEN GEÏNDUCEERD DIE BELANGRIJKE MEDISCH-ETHISCHE DILEMMA'S VEROORZAKEN

Een eerste dilemma is de vooruitgang van de moderne geneeskunde die ons toelaat aandoeningen die vroeger onvermijdelijk de dood tot gevolg hadden te genezen of te behandelen zodat de patiënt nog een aanzienlijke periode van goede levenskwaliteit krijgt. Hierdoor wordt het palliatieve traject aanzienlijk verlengd. Nochtans is sterven inherent aan het leven, hoe goed we dit ook met zijn allen proberen te ontkennen of te verbergen. De periode tussen geboorte en overlijden wordt bepaald door vele erfelijke en omgevingsfactoren. De inherentie dat leven en dood met elkaar verweven zijn als belangrijke tegengestelde polen lijkt vanzelfsprekend, maar blijft confronterend als het om geliefden gaat. Een markant moment in het leven is voor vele mensen het eerste contact met ziekte waarbij curatie of genezing niet langer mogelijk is. Het spreekt vanzelf dat alles in het werk moet gesteld worden om de periode die op dat moment volgt zo comfortabel mogelijk te laten verlopen.

Tot op heden was de aandacht in de gezondheidszorg erg gericht op de acute aanpak van in het oog springende aandoeningen met als doel curatie en volledige genezing.

Gaandeweg bleek echter dat voor vele aandoeningen zowel volledig herstel als curatie niet mogelijk waren. Hierdoor ontstonden nieuwe professies in de gezondheidszorg en werden sommige gezondheidswerkers en artsen er zich ervan bewust dat een orgaangerichte aanpak volgens het biomedische model totaal ontoereikend is om deze chronische problemen van de patiënt te verhelpen. Een bredere biopsychosociale gezondheidszorg wordt hierdoor belangrijk. Toch blijft het belangrijk te benadrukken dat dankzij de vooruitgang van de geneeskunde mensen veel langer leven en bijzondere aandoeningen en complicaties vertonen waarvoor nieuwe competenties vereist zijn. Enkele voorbeelden van de biopsychosociale gezondheidszorg zijn: de palliatieve consultatieteams en het palliatief netwerk, de centra ter behandeling van de chronische pijn, de centra voor de behandeling van het chronisch vermoeidheidssyndroom en fibromyalgie, diabetesklinieken, reumatologische centra en de centra voor geestelijke gezondheid. Al deze zeer gespecialiseerde diensten verlenen een bijzonder intensieve multidisciplinaire zorg op een uitzonderlijk niveau die voornamelijk gericht is op het beheersen van de klachten en een verbetering van de levenskwaliteit bij meestal therapieresistente symptomen waar tot op heden weinig duidelijke richtlijnen ter behandeling voorhanden waren.

Cynisch genoeg constateren wij dat hoe beter deze multidisciplinaire diensten werken, met bijzonder beperkte middelen, hoe verder en uitgebreider de curatieve geneeskunde wil en zal gaan, waardoor voor sommigen mogelijk nog meer en zwaardere problemen kunnen ontstaan. De voornoemde centra sturen een duidelijke boodschap uit van de noodzaak tot een meer geïntegreerde en multidisciplinaire zorg van bij het begin van de diagnostiek in het primaire kader bij de huisarts of de orgaanspecialist. Concreet zal dit ook inhouden dat het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) eindelijk moet durven structureel te investeren in chronische zorg. Pas wanneer de hulpverleners werkzaam in de chronische zorg zich professioneel in een multidisciplinair kader kunnen gaan bemoeien met de orgaanspecialisten die zich met primaire diagnostiek en behandeling bezighouden, zal er een logische ketenzorg ontstaan waar begin- en eindpunt van de zorg beter gedefinieerd zullen zijn. Dit betekent concreet dat binnen de ziekenhuizen en gezondheidscentra niet alleen rekening moet gehouden worden met een basisfinanciering van primaire behandelingen maar ook met de omkadering van de verdere opvang van chronische zorg. De zorgketen moet in zijn totaliteit voorgelegd en bestudeerd worden alvorens men de diagnostiek en behandeling kan aanvangen. Pas wanneer alle behandelaars binnen dit zorgkader hun plek weten met de bijhorende verantwoordelijkheden, zullen ingrepen die op lange termijn tot bijzonder invaliderende situaties kunnen leiden tot normale proporties teruggebracht worden en zal duidelijk worden dat het te goed financieren van deze primaire behandelingen aanleiding heeft gegeven tot overconsumptie zonder dat het vervolgtraject nog aan de beurt kon komen omdat het budget op was. Daarom pleit ik voor de betrokkenheid van de zorgverlener, gespecialiseerd in de palliatieve zorg, in het proces

om door middel van betere kennis van klinische paden en ketenzorg het traject te optimaliseren.

Waarom moet er dan een anesthesioloog hoogleraar palliatieve zorg worden, hoor ik u al vragen? Anesthesiologen hebben bij uitstek een symptoomgerichte aanpak en hebben onvoorwaardelijk de multidisciplinaire pijncentra opgericht. Zij hebben niet die twee zielen in één borst waarbij op genezing gerichte behandeling afgewisseld wordt door een zorg voor symptomen die vooral gericht is op comfort en kwaliteit.

Het tweede dilemma is dat de moderne geneeskunde bij het publiek de droom wekt dat ze elke ziekte kan beheersen. Maar juist tegen deze droom zou de hulpverlener het publiek moeten beschermen. Wij zijn een hoeder van de eindigheid, een wijsheid die in ieder lichaam verscholen ligt. De palliatieve gedachte en zorg houdt rekening met deze eindigheid waardoor de geneeskundige balans weer in evenwicht gebracht wordt. Dit vraagt van hulpverleners in de palliatieve zorg een bijzondere professionalisering en kunde mee te kunnen denken op de raakvlakken van de nieuwe ontwikkelingen in de oncologische en andere terminale aandoeningen.

In zijn boek: *Dag & Nacht: een spiritualiteit vanuit de medische ervaring*² formuleerde Marc Desmet het als volgt: "Zonder zieke geen geneeskunde." De oorsprong van de geneeskunde is dus ethisch en steunt op iemands medemenselijkheid en solidariteit. De moderne geneeskunde straalt kennis uit, onder de vorm van wetenschap, maar daarom worden haar prestaties nog niet altijd als zinvol ervaren. De arts wil weten. Medisch-technisch heeft hij waarheidsliefde en nieuwsgierigheid. Van de wetenschap gaat een bekoring uit die samenhangt met het genoegen dat door een objectiverende blik teweeggebracht wordt, dit los van de nood van de patiënt of van het nut of de zin van dit weten. Dit kan tot aberraties leiden, vooral omdat artsen een groot verlangen hebben om iets te doen! Het doen heeft hier de betekenis gekregen van een klinisch ingrijpen dat de ziekte aanpakt. Zodra er 'niets meer aan te doen is' schakelen we moeilijk over op een ander doen. We moeten ons de vraag stellen: wat is de zin van dit 'doordoen'? Waardoor we uiteindelijk terecht komen bij de vraag naar een zinvolle geneeskunde en zorg, kortom bij zorgverleners met grenzen. Techniek leidt tot merkwaaardige resultaten, maar houdt ook verleidingen en gevaren in. Van belang is hier vooral het verschil tussen resultaat en zin. Zo indrukwekkend zijn de resultaten van de techniek dat ze dit verschil dreigen te maskeren. Het lijkt er bijvoorbeeld op dat zin bereikt is als kanker volledig beheerst zal zijn. Maar met dit resultaat is nog niets gezegd over de betekenis van de beheersing van kanker of een onbehandelbare aandoening zoals terminale long- of hartaandoeningen. Door deze technische kennis wekt de moderne geneeskunde bij het publiek de droom dat ze ten slotte elke ziekte zal beheersen. Maar juist tegen deze droom zou de arts en gezondheidswerker het publiek moeten beschermen. We moeten ons beschouwen als een hoeder van de eindigheid, een wijsheid

die in ieder van ons en in ieder lichaam verscholen zit. De palliatieve gedachte en zorg houdt ten volle met de eindigheid rekening waardoor de geneeskundige balans terug in evenwicht hersteld wordt. De ontrafeling van de moleculaire mechanismen van kanker gedurende de laatste tien jaar hebben een groot impact op het denkkader van de palliatieve zorg ontwikkeling. Zolang niet alle determinanten een sluitende voorspellende waarde hebben, zal de kennis en kunde van de palliatieve zorg zich in ieder vakgebied mee moeten ontwikkelen en gelijke tred moeten houden. Mijn betrachting is het, palliatieve zorg te maken tot een onderdeel van iedere opleiding en iedere hulpverlener.

Het derde dilemma vormt euthanasie: waarom heeft Nederland eerst de regelgeving rondom euthanasie geregeld en is palliatieve zorg pas recent in de kijker gekomen, zonder dat voor deze laatste middelen worden vrijgemaakt? Is men palliatieve zorg vergeten? Sterker nog: wanneer een zorginstelling minder middelen beschikbaar heeft om aan het niet-curatieve traject te besteden dan de gemiddelde prijs van een wereldbekerwedstrijd, dan kunnen wij ons afvragen of het huidige zorgstelsel wel interesse heeft in de totale ketenzorg en zieketrajecten als onderdeel van de palliatieve zorg. Nederland behoorde tot de pioniers op het vlak van de euthanasie, die als meer humaan beschouwd werd dan het ondraaglijk lijden. Deze discussie werd vooral vanuit de wens naar openheid en eerlijkheid gevoerd. Wanneer echter heftige pijn onder controle kan gebracht worden, dan kan de vraag naar euthanasie verminderen³. De huidige kennis van zaken laat toe te stellen dat pijn en lijden voor niemand en zeker niet voor de ongeneeslijk zieke patiënt nog aanvaardbaar is. De door de patiënt uitgedrukte wens voor euthanasie moet steeds met de nodige voorzichtigheid behandeld worden. In 2005 publiceerde Johansen et al.⁴ de resultaten van een enquête uitgevoerd bij kankerpatiënten met een maximale levensverwachting van negen maanden. Opvallend is dat zelfs patiënten met een positieve houding ten opzichte van euthanasie dit niet specifiek voor zichzelf zagen. De patiënten die aangaven euthanasie te overwegen deden dit onder de uitdrukkelijke voorwaarde dat de pijn ondraaglijk zou worden of de levenskwaliteit in die mate zou verminderen dat er geen uitzicht meer is. Opmerkelijk is wel dat de doodswens niet constant aanwezig is, maar dat dit eerder een ambivalente en fluctuerende mentale oplossing voor de toekomst is. Een andere publicatie gebaseerd op interviews met terminale patiënten⁵ toont duidelijk aan dat de angst voor pijn en slechte levenskwaliteit beslissende factoren zijn bij de vraag naar levensbeëindiging. Deze gegevens wijzen erop dat patiënten voor wie het levenseinde nadert vooral vrezen de laatste dagen in mensonterende omstandigheden te moeten doorbrengen. De palliatieve sedatie brengt de patiënt in een aangepaste comateuze toestand, waar hij geen pijn meer voelt maar ook niet langer reageert op zijn omgeving. Het 'rustig uitdoven' wordt vaak als minder traumatisch ervaren. Palliatieve zorg richt zich in de eerste plaats op het adequaat behandelen van pijn en andere symptomen. Deze symptoombehandeling is nodig, maar geeft geen

totaal antwoord op de problemen van patiënten en familie. We zien vaak dat patiënten bij wie een goede pijnverlichting verkregen wordt plots depressief worden of een opmerkelijke gedragsverandering vertonen. Het is immers zo dat zij omwille van de pijn of andere symptomen aandacht kregen van hun omgeving. Wanneer deze symptomen verdwenen of in mindere mate aanwezig zijn, weet de omgeving ook niet meer waar de aandacht moet naar toe gaan en de patiënt voelt zich verlaten. De meeste mensen, inclusief vele eerstelijns hulpverleners zijn er niet op voorbereid om de waarheid onder ogen te zien, en toe te geven dat ondanks het feit dat op een gegeven ogenblik de patiënt zo goed als symptoomvrij is, het ziekteproces onomkeerbaar is. In Nijmegen beseffen we dat het overlijden door euthanasie enorme aandacht heeft gekregen, maar het is maar 3 procent van alle overlijdens, daarom moet onze aandacht vooral uitgaan naar de 97 procent andere overlijdens om naast de aandacht in de terminale fase, veel meer recht te doen aan de worsteling die plaatsvindt in de periode die voorafgaat aan het overlijden.

DE VOORGAANDE DILEMMA'S HEBBEN MIJN VIERDE STELLING INGELEID:
ALLEEN DOOR METEN ZAL KENNIS ONTSTAAN EN ALLEEN DOOR KENNIS ZAL
PREVENTIE ONTSTAAN

Literatuuronderzoek naar preventie en palliatieve zorg resulteert voornamelijk in studies omtrent de preventie van kanker zelf, de preventie van infecties of doorligwonden. Toch gaan er stemmen op dat vroegtijdig instellen van de palliatieve zorg, in de brede zin van het woord, veel lijden kan voorkomen⁶. De vraag dringt zich op of 'palliatieve preventie' betaalbaar is. In 1990 werd dit onderwerp reeds aangekaart⁷. Hierbij werden twee adviezen geformuleerd:¹ de kosten effectiviteit van een preventief programma moet zorgvuldig onderzocht worden en² een preventief programma moet niet aan strengere evaluatiecriteria onderworpen worden dan andere gezondheidsprogramma's. Zij moeten geen geld besparen, maar de gezondheid of de levenskwaliteit van de patiënt en zijn omgeving verbeteren.

De preventieve palliatieve zorg beoogt de levenskwaliteit van de patiënt en zijn omgeving te verbeteren. Wij braken reeds een lans om de hoogtechnologische ingrepen, die vaak meer bijwerkingen en complicaties veroorzaken en enkele 'dagen van lijden' aan het leven toevoegen, op een rationele manier aan te wenden. Het nettoresultaat hiervan cijfermatig bepalen, is onmogelijk. Toch zal een ongeneeslijk zieke patiënt en zijn familie die een realistisch verwachtingspatroon hebben, die afdoende geïnformeerd zijn omtrent de pijn- en symptoomcontrole, rustig kunnen 'genieten' van de laatste levensperiode, wat op zich een grote verbetering van de levenskwaliteit zal betekenen. Hierbij moet gezegd worden dat een goed ingelichte familie het rouwproces ook beter zal ondergaan en minder medische hulp zal nodig hebben.

Helaas moet ik al te vaak constateren dat in het huidige zorgstelsel palliatieve preventie niet belangrijk is. Preventie wordt niet gefinancierd en ingebouwd in de ge-

zondheidszorg als een belangrijke must. In het licht van de nieuwe definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie, die ik al eerder noemde, wil ik ervoor pleiten dat behandelaren uit de curatieve geneeskunde rekening houden met de multidisciplinaire centra die in de verschillende domeinen worden uitgebouwd. Door deze benadering wordt al vanaf de diagnose rekening gehouden met een realistische weergave van behandelingspraktijken in plaats van de somatische aanpak waarbij uit retrospectief onderzoek blijkt dat vroeger naar palliatie kon overgeschakeld worden. Het zoeken naar indicatoren voor deze omslag zal een belangrijk onderdeel van het onderzoek hier aan het Universitair Medisch Centrum (UMC) St Radboud Nijmegen uitmaken. Hierdoor zal palliatieve zorg niet langer het laatste wagonnetje zijn dat geconsulteerd wordt als de 'tekenen des doods' duidelijk zichtbaar zijn. Om dit mogelijk te maken is het belangrijk de kennis over het leven en de levenscyclus van ieder individu te bestuderen, in kaart te brengen, te anticiperen en te integreren in welk behandelingstraject ook. Alleen door deze kennis zal preventie ontstaan!

De voorspelbaarheid van het verloop van de ziekte blijft een probleem. Deze varieert van patiënt tot patiënt. Tot op heden, werd pas dan op een palliatief zorgkader overgeschakeld wanneer de kans op genezing niet langer aanwezig was en wordt, vaak te laat aandacht besteed aan het uitbouwen van het comfort van de patiënt in zijn laatste periode. Voor velen gaat het begrip palliatieve zorg gepaard met een te verwachten overlijden binnen enkele weken, waardoor dit type zorg beperkt blijft tot directe stervensbegeleiding. Uiteraard is een goede stervensbegeleiding belangrijk: dit wil zeggen de voorbereiding van de patiënt en zijn omgeving op een progressief verslechterende gezondheidstoestand, het informeren omtrent de verschillende mogelijkheden van sterven en de mensen de tijd geven om de informatie te begrijpen, te verwerken en eventueel keuzes te maken. Een goed geïnformeerde patiënt kan samen met zijn omgeving de verschillende aspecten afwegen en aan de hand van de eigen prioriteiten een gewogen keuze maken, wat zijn autonomie zal bevestigen. Voor vele ziekten wordt dit plan retrospectief duidelijk, maar het ontbreekt aan een prospectieve visie. Een zorgverlener of arts heeft weinig indicatoren die duidelijk aangeven op welk traject de patiënt zich bevindt, waardoor hij steeds alle middelen volledig inzet, wat in het huidige zorgkader veel discussie opwekt! Tegenover de veelheid van aandoeningen waaraan de mens kan lijden zijn er maar een paar trajecten waarbinnen de palliatieve zorg zich afspeelt. Een goede kennis en meetbaarheid van deze trajecten zal het mogelijk maken om de zorg beter te voorspellen en af te stemmen op de werkelijke behoeften van de patiënt. Deze kennis zal moeten steunen op het meten van indicatoren die landelijk en zelfs internationaal longitudinaal gevolgd dienen te worden om tot goede validatie te kunnen komen. Hiervoor wil het kenniscentrum Palliatieve zorg Nijmegen zich inzetten. Sinds september 2005 worden er door het palliatieve consultteam van het UMC St. Radboud preventieve palliatieve consulten uitgevoerd. De basis voor dit consult is de kennis van de mogelijke trajecten

van een patiënt met een bepaalde aandoening. Deze kennis is opgebouwd door een jarenlange ervaring van de palliatieve consultteamleden. De reacties op dit preventieve consult zijn positief omdat de patiënt in een vroeg stadium, nog bij volle bewustzijn en met alle verstandelijke vermogens samen met zijn mantelzorger bij ons langskomt en na een uitgebreide uitleg over de realistische feiten zelf de gekregen informatie kan gebruiken om zijn eigen traject verder te volgen en te beslissen. De medewerkende huisartsen en integrale kankercentra kunnen door het brede advies beter anticiperen op problemen waardoor de hele keten beter, rustiger en met een hoge kwaliteit functioneert.

Hoe meer je van mensen weet, hoe ingewikkelder hun problemen worden.² Toch moeten we het verwachte verloop van een ziekte bespreekbaar maken. De eerlijke communicatie moet ertoe leiden dat de patiënt integraal deel uitmaakt van het team dat hem omringt. Wat dan de vraag doet rijzen naar het ideale moment om met palliatieve zorg te starten. Deze kennis en kunde moet minutieus aangeleerd worden aan hulpverleners in opleiding. Dat naast een pure somatische aanpak deze kunde bijzondere capaciteiten vraagt is evident. Deze kennis moet zo breed mogelijk doorgegeven worden, vooral omdat de vele medische studenten juist omwille van deze dimensies voor de studie geneeskunde kiezen. Palliatieve zorg heeft een breed draagvlak nodig bij alle toekomstige hulpverleners. Hierdoor staat haar plaats in het facultair onderwijs buiten discussie. Een situatie die nu nog niet geëffectueerd is.

MIJN VIJFDE STELLING IS DE VOLGENDE: PIJNVERLICHTING ALLEEN KAN GEEN AFDOENDE ANTWOORD BIJEN OP DE COMPLEXE SITUATIES BIJ ONGENEESLIJKE AANDOENINGEN

De perceptie van het (naderende) levenseinde wordt sterk bepaald door culturele verschillen. De Nederlandse bevolking blijkt veel meer dan de Angelsaksische geheet te zijn aan huis en haard. De wens om rustig in zijn eigen omgeving te sterven is bijgevolg ook groot en werd als mogelijke reden gezien voor het trage tot stand komen en aanvaarden van de zogenaamde hospices, die door sommigen als 'laatste halte-huis' bestempeld werden⁸. Reeds in 1981 brak prof.dr.B.Crul een lans voor een betere pijnbestrijding bij kankerpatiënten. Onderzoek uit het buitenland^{9,10} toonde aan dat ongeveer 30 procent van de kankerpatiënten tot aan hun dood leden aan hevige, onbehandelbare pijn, wat inhoudt dat in Nederland jaarlijks ongeveer 10 000 kankerpatiënten al voor hun dood 'stierven van de pijn'. De vraag om uit dit lijden verlost te worden is dan ook begrijpelijk. Dat pijn slechts een onderdeelje is van de complexe situatie rond het levenseinde wordt duidelijk geïllustreerd in de casuïstiek van prof.dr.B Crul¹¹, waarbij hij aangaf dat een goed geïnformeerde patiënt en zijn omgeving erin toestemden om tijdens een korte hospitalisatie een invasieve chordotomie te ondergaan. Deze behandeling bracht, de tot dan toe onbehandelbare pijn onder controle. De patiënt woonde echter op zestig kilometer van het ziekenhuis en werd slechts één keer voor de behandeling in de poli-

kliniek gezien. Na de behandeling bleek de pijn verdwenen te zijn maar de patiënt wilde niet meer praten en gedroeg zich vijandig tegenover zijn vrouw. De familie was iets in haar aandacht voor de patiënt, die nu immers toch geen pijn meer had, verslapt. Voor de patiënt was weliswaar de pijn verdwenen, maar daardoor kon het probleem van zijn naderende dood zich scherper manifesteren. De publicatie van het artikel met deze zo typerende casuïstiek gaf aanleiding tot contacten met het Integraal Kankercentrum Oost – het samenwerkingsverband voor de kankerbestrijding in Gelderland en oostelijk Noord-Brabant. Er werd een werkgroep opgericht die aanvankelijk uit anesthesiologen uit de ziekenhuizen uit de regio's bestonden. Daarna kwam ook de inbreng van radiotherapeutische en endocrinologische zijde en van vele andere specialismen. Er werd tevens aandacht besteed aan de totaalbegeleiding van de patiënt waarbij gesteld werd dat pijnbestrijding slechts doeltreffend kan zijn indien de scheiding tussen lichaam en geest wordt opgeheven en er voldoende aandacht besteed wordt aan de psychosociale problematiek van de patiënt¹². Uit een commentaar van de huisarts K. Reenders blijkt dat niet alleen de integrale pijnbestrijding belangrijk is. Hij schrijft: "Het is van groot belang dat een integraal kankercentrum naast het optimaliseren en het coördineren van de behandeling van kankerpatiënten zich ook beweegt op het terrein van de zorg aan hen die niet meer te genezen zijn! ... Het is van het allergrootste belang alles in het werk te stellen om aan de wensen van de patiënt tegemoet te komen, zowel ten aanzien van de plaats van sterven als de wijze van lijden. In vele gevallen blijken mensen thuis temidden van vertrouwde dingen en mensen te willen sterven."

Met dit betoog verwoordt dr. Reenders de noodzaak van een integrale holistische benadering van de ongeneeslijk zieke patiënt en zijn naasten en dit niet alleen voor patiënten met een terminaal oncologisch proces, maar voor allen die geconfronteerd worden met een onbehandelbare aandoening. Hierdoor kan men de integrale kennis en vaardigheden, opgebouwd vanuit de palliatieve zorg, ook inzetten voor patiënten met andere aandoeningen zoals daar zijn: chronische pijn, chronisch long- en hartlijden, chronisch vermoeidheidssyndroom, diabetes, infectieuze aandoeningen....

Sinds de jaren negentig zijn op basis van particulier initiatief en vanuit de Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg veel zorgvoorzieningen en -organisaties in de palliatieve zorg tot stand gekomen. Eind 2001 adviseerde de Projectgroep Integratie Hospicezorg de minister de samenwerking en afstemming in de palliatieve zorg te organiseren in de vorm van netwerken palliatieve zorg, hospices hierbinnen te integreren en hospicezorg op een reguliere basis te financieren. Dit advies heeft de minister overgenomen en inmiddels is een groot deel van de extramurale basiszorg in palliatieve voorzieningen structureel geregeld. Voor de door de Centra voor Ondersteuning Palliatieve Zorg (COPZ-en) geïnitieerde palliatieve consultteams kregen de Integrale Kankercentra een consultatiebudget.

De onderzoeksactiviteiten die in het kader van de COPZ-en gestart waren kregen echter geen structurele ondersteuning van de overheid. Vanuit de COPZ-en werd een

voorstel ontwikkeld om op eigen middelen de onderzoeksactiviteiten te bundelen in drie kenniscentra palliatieve zorg. In december 2002, na afloop van het Stimuleringsprogramma van het vws, werd door drie academische centra Nijmegen, Amsterdam en Rotterdam geconstateerd dat de voortzetting en verdere ontwikkeling van palliatieve zorg ook in de academische setting noodzakelijk was. Er werd een werkgroep ingesteld om te onderzoeken welke voorwaarden gerealiseerd zouden moeten worden voor behoud van de resultaten en verdere ontwikkeling. Uiteindelijk zijn de drie kenniscentra druk met elkaar aan het overleggen hoe er een verdere samenwerking en organisatie kan uitgebouwd worden in een open samenwerkingsstructuur waarbinnen alle betrokken disciplines en afdelingen van de academische centra, maar ook instellingen en organisaties uit de regio en landelijk met elkaar samenwerken.

De keuze van de academische centra in het oosten en westen van het land om een hoogleraar palliatieve zorg te benoemen toont dat deze centra klaar zijn voor een verdere academische uit- en bovenbouw in kennis en zorgomkadering van palliatieve zorg. De academische kerntaken, namelijk 1) kennisontwikkeling, 2) kennisoverdracht en 3) kennistoepassing, kunnen hier in overleg met het vws en de IKC's het mogelijk maken om Nederland op de kaart te zetten, dit maal niet binnen een 'polemisch euthanasiedomein' doch wel in een breed overwogen nieuw zorgmodel dat voor ieder van u geruststellend moet zijn, want het gaat ieder van u aan!

MIJN ZESDE STELLING IS DE BASIS VAN DE TITEL VAN MIJN REDE: GOEDE
PALLIATIEVE ZORG STREEFT NAAR INTEGRATIE EN KETENZORG

Alle professionelen in de gezondheidszorg zijn opgeleid met het doel te genezen en het leven in stand te houden. Daarnaast evolueerde de geneeskunde zo snel dat superspecialisaties zich opdrongen: voor bijna elk orgaan is er een specialisme en toch blijft de patiënt en vooral de ongeneeslijk zieke patiënt één geheel waar de wisselwerking tussen psychische, sociale en somatische ervaringen in belangrijke mate mede het eindresultaat zullen bepalen. Het is dan ook logisch dat de zorg voor de patiënt voor wie genezen niet meer mogelijk is, niet door één enkele hulpverlener kan opgenomen worden. Palliatieve zorg is een multidisciplinair specialisme, waar de eerstelijns hulpverleners een centrale rol spelen. Het integrale zorgprogramma zal aandacht besteden aan het behandelen van alle symptomen die een kwaliteit van leven of sterven in de weg staan zoals pijn, nausea, braken, verwardheid, doorligwonden. Bovendien moet er minstens even veel werk gemaakt worden van de omkadering van de patiënt en zijn naasten. De specialisten zijn beschikbaar voor het uitwerken en aanpassen van de therapeutische schema's of voor het toedienen van specifieke behandelingen. Zij werken tezamen met de hulpverleners uit de eerste lijn. Daarnaast moet er veel aandacht besteed worden aan psychologische/ spirituele en existentiële begeleiding van patiënt en zijn omgeving.

In het rapport *Monitor Palliatieve zorg* worden de resultaten voorgesteld van onderzoek bij 1) de palliatieve terminale zorgvoorzieningen, 2) de consultatievoorzieningen en 3) de afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra¹³. Het onderzoek werd uitsluitend bij de 'aanbieders' uitgevoerd. De palliatieve terminale zorgvoorzieningen waren in het voorjaar 2004 reeds talrijk aanwezig en er waren nog meerdere in oprichting. Toch is er een diversiteit in de types palliatieve zorgvoorziening, maar de bestaande naamgevingen en typeringen zijn niet duidelijk te onderscheiden. De geboden zorg is overal multidisciplinair van aard en negentig procent van de palliatieve zorgvoorzieningen maken deel uit van een netwerk palliatieve zorg. De palliatieve zorgvoorzieningen maken van meerdere financieringsbronnen gebruik, maar driekwart ervan ervaart problemen op financieel vlak. Het aantal consultaties dat verleend wordt is steeds stijgend. De negen Integrale Kankercentra hadden per 1 januari 2004 een operationele afdeling palliatieve zorg. De bemensing van de afdelingen palliatieve zorg bestaat voor een groot deel uit de medewerkers afkomstig van de voormalige COPZ-en. De afdelingen palliatieve zorg werken samen met alle relevante partners in de regio, waarbij de klemtoon ligt op samenwerking met bestaande netwerken en consultatieteams palliatieve zorg. Op het terrein van deskundigheidsbevordering is er reeds veel professionaliteit bereikt. De palliatieve zorg heeft in Nederland een lange weg afgelegd, alhoewel de budgetten en de voorzieningen nog niet optimaal zijn, zijn de structuren aanwezig om de zorgverstrekkers van de eerste lijn te kunnen begeleiden en bijstaan in de integrale opvang van de patiënt en zijn omgeving. De tijd is nu rijp om de implementatie van een ideaal model voor te stellen.

Een transmurale samenwerking binnen een vrij uitgebreid team, waarvan elk lid de patiënt vanuit een andere gezichtshoek benadert, kan enkel indien er duidelijk afgesproken algoritmen zijn. Deze algoritmen worden vertaald in klinische paden of geïntegreerde zorgtrajecten en zijn afkomstig uit de Verenigde Staten¹⁴. De laatste decennia hebben zij meer ingang gevonden in Europa. Een klinisch pad is ontwikkeld door een multidisciplinair team dat betrokken is bij de zorgverlening. Het moet *evidence based* praktijkvoering en aangepaste richtlijnen bevatten^{15,16}. Wanneer een klinisch pad is opgesteld vormt het een beschrijving van het te volgen zorgtraject in een welbepaalde klinische situatie. In de klinische paden wordt de rol van iedere zorgverstrekker beschreven alsook de te verwachten resultaten. Deze resultaten worden vervolgens genoteerd in het klinisch pad. Wanneer de verwachte resultaten om een of andere reden niet kunnen bereikt worden, wordt de reden hiervoor ook genoteerd. De afwijking van de verwachte zorgverstrekking wordt ook variatie genoemd. Het is belangrijk om variaties te documenteren tezamen met een mogelijke verklaring. Het analyseren van de variaties zal toelaten om zwakke plaatsen te ontdekken, die in de opleiding kunnen liggen maar die ook aan de gebruikte middelen kunnen toegeschreven worden. Precies deze documentatie zal toelaten om het klinisch pad te verfijnen en te verbeteren.

Er zijn vele bedenkingen. Palliatieve zorg vraagt een holistische benadering van een individuele patiënt en zijn omgeving. Het klinische pad lijkt in dit kader soms te strak afgelijnd om deze palliatieve zorg te kunnen verstrekken. Toch werden verschillende klinische paden, bijvoorbeeld het Palliative Care for Advanced Disease pathway (PCAD) of het Liverpool Palliative Care project uitgebouwd¹⁷⁻¹⁹. Klinische paden belemmeren de individuele aanpak niet, integendeel zij laten de klinische vrijheid om zorg te verstrekken binnen een *evidence based* kader. Zij zijn bijzonder geschikt in de palliatieve zorg, waar ze de rol vervullen van een multiprofessioneel document dat de stafleden kunnen gebruiken om de patiëntenzorg te coördineren en te documenteren. De introductie en implementatie van een klinisch pad binnen een dienst palliatieve zorg kan enkel wanneer de diagnose 'ongeneeslijk' kan gesteld worden. Het stellen van deze diagnose kent nog verschillende problemen. In de eerste plaats zijn de zorgverstrekkers opgeleid om te genezen: zij zijn ten volle gericht op 'cure' en zij kunnen slechts met moeite toegeven dat er geen genezing meer mogelijk is. Daarom zullen vaak bijkomende diagnostische procedures en therapeutische opties aangeboden worden om toch te proberen de patiënt beter te maken. Daarnaast blijft palliatieve zorg te veel verbonden met de zorg voor terminale kankerpatiënten en worden andere ongeneeslijk chronische aandoeningen vaak over het hoofd gezien. Deze houding is te verklaren door de terughoudendheid van de zorgverstrekkers om te aanvaarden dat er geen genezing meer mogelijk is, maar dat het ziekteproces geleidelijk zal verder gaan om binnen afzienbare tijd de dood tot gevolg te hebben.

Ook de wens om het begrip 'afzienbare tijd' nauwkeurig te bepalen blijkt een hinderenis te zijn bij het stellen van de diagnose ongeneeslijk of later sterven. Te vaak noteren wij dat er pas over het ongeneeslijke karakter van de aandoening gepraat wordt wanneer de laatste levensdagen bereikt zijn. De patiënt zelf kan dan reeds in een semi-comateuze toestand verkeren, terwijl door de aanhoudende inspanningen om betere, meer invasieve of sterkere behandelingen uit te proberen, de patiënt en zeker zijn naasten in de waan blijven dat er toch nog genezing mogelijk is. De dood komt dan onverwacht, de naasten zijn niet voorbereid en drukken hun ontgoocheling uit omdat zij niet gewaarschuwd waren. De patiënt en de familie krijgen het gevoel dat zij geen afscheid konden nemen en geen regelingen konden treffen. Een goede kijk is een realistische kijk². Het integreren van het palliatieve zorg-gedachtengoed in alle medische trajecten zal een grote rust geven aan de behandelaar en patiënten: de behandelaar omdat er ten allen tijde een traject ingebouwd is dat het niet slagen van de behandeling afdekt en de patiënt omdat hij zich als mens en niet langer enkel als lichaam behandeld zal weten.

Het kan niet voldoende benadrukt worden dat palliatieve zorg teamwerk in de zorg is, waarbij elke partner een belangrijke rol te vervullen heeft. Alle partners van het team hebben idealiter een gespecialiseerde opleiding, ervaring en toegang tot begeleiding, inclusief psychologische begeleiding en spirituele en existentiële vraagstellingen. Het

inzicht dat medische zorg veel verder reikt dan biomedische zorg, is een positieve verworvenheid van deze tijd. Daarbij moet de eigen competentie, maar ook beperktheid gekend zijn en dit voor alle verschillende hulpverleners die deel uitmaken van een multidisciplinair team². In dit team staat de huisarts centraal. Deze heeft de langst durende relatie met de patiënt en zijn omgeving. Wat arts en patiënt beleven, verloopt in een dynamische beweging, waarin meerdere basiservaringen of momenten elkaar opvolgen. De beweging vertrekt bij een al dan niet bewuste kijk op wat waardevol is in het leven. Daarop ent zich op een gegeven moment een confrontatie met ziekte en kwaad. Dit leidt tot een moment van interpretatie van het ziek zijn en van diagnostische therapeutische en prognostische beslissingen. Steeds is er ook in mindere of meerdere mate een lijdensmoment, soms gevolgd door het moment van het sterven. Soms is er een genezingsmoment, altijd is een helingsmoment mogelijk. En er komt een moment dat men ervaart dat hoe dan ook een nieuw leven is begonnen: men kijkt nu anders tegen de mensen en de dingen aan. De huisarts vervult hierin een coördinerende rol, waarbij hij de interventies van verpleegkundigen, vrijwilligers en andere zorgverstrekkers superviseert en oriënteert. Vanuit zijn vertrouwenspositie die hij heeft met de patiënt en zijn naasten, is hij in de beste positie om specialistisch consult aan te raden en voor te bereiden. Alle specialisten van palliatieve zorgteam moeten over uitstekende communicatievaardigheden beschikken om het teamwerk zo efficiënt mogelijk te laten verlopen.

State of the art vergt een inbreng van verschillende bronnen: waardevolle bijdragen tot de zorg komen van de verpleegkundigen, de sociale werkers, psychologie, psychiatrie, pastorale zorg, verpleeghuisgeneeskunde en de medische ethiek²⁰. Momenteel is elke specialiteit in een silo opgeleid, met weinig contact met andere specialiteiten en inzicht in wat zij doen. We moeten in een professionele sfeer samenwerken als we echt doeltreffende teams willen uitbouwen die voor onze patiënten zorgen. Deze cultuurverandering zal niet eenvoudig zijn maar het zal zijn vruchten afwerpen. Verbeteren van de communicatie en samenwerking zal een werkomgeving scheppen die gebaseerd is op respect. De jobsatisfactie voor alle leden van het team zal vergroten maar ook de resultaten die met de patiënten bereikt worden, verhogen. Elke hulpverlener heeft zijn eigen rol, maar samenwerken wordt imperatief. Het beter begrip van de collega naast u aan het bed kan enkel de werkomgeving en de zorg van de patiënt verbeteren¹⁷. Multidisciplinaire bespreking van nieuwe gevallen zou op regelmatige en continue basis moeten gebeuren. Hierbij zou een arts met ervaring en interesse in palliatieve zorg een belangrijke bijdrage kunnen leveren. In dit forum kunnen het behandelplan en adjuvante en palliatieve zorg worden uitgestippeld. Op dit ogenblik zijn er reeds zeer actieve tumorwerkgroepen onder leiding van het Academisch Oncologisch Centrum Nijmegen en de integrale kankercentra. De palliatieve visie zoals voorgesteld moet hier meer ingang vinden zodat de integratie van het behandelingstraject en het zorgtraject naadloos in elkaar kunnen overlopen. Een multidisciplinaire groep is bijzonder waar-

devol voor de behandeling van patiënten die voordeel kunnen halen uit een multimodale therapie. Kwaliteit van de evidentie is zwak, nettovoordeel hoog en de sterkte van aanbeveling laag²⁰. Studies over de multidisciplinaire behandeling van borstkanker toonden een verhoogde patiëntentevredenheid en een kortere tijd tussen diagnose en behandeling²¹. Met al deze aspecten zal de Nijmeegse school rekening houden.

MIJN ZEVENDE STELLING LUIDT: OOK IN HET PALLIATIEVE ZORGTRAJECT IS ONDERZOEK NOODZAKELIJK OM ONZE KENNIS TE VERDIEPEN.

Het wetenschappelijk onderzoek in de palliatieve zorg staat net zoals het specialisme op zich nog in zijn kinderschoenen. Onderzoek doen in deze groep is problematisch: fragiliteit van de patiënt, korte overleving en natuurlijk afbraakproces geeft veel complicerende aspecten aan de beoordeling van de resultaten. Daarnaast zijn hulpverleners bezorgd om de patiënt lastig te vallen, ook al blijkt dat mensen juist graag deelnemen aan onderzoek in deze fase. Bijkomend is de financiering van dit onderzoek beperkt aantrekkelijk voor de grote subsidiegevers. Commerciële instellingen hebben nauwelijks interesse. Tot op heden werd palliatieve zorg alleen door een beperkte groep hulpverleners ontwikkeld. Deze zijn op basis van medelijden of betrokkenheid op deze groep vooral klinisch actief geweest en hadden weinig tijd (over) voor basaal onderzoek. Dit zijn belangrijke redenen waarom op dit moment nog zo weinig onderzoeksgegevens beschikbaar zijn.

Onderzoek naar interventie op symptomen alleen verdient aandacht, maar is in de Nijmeegse visie onvoldoende om recht te doen aan het multidimensionele en multicausaal karakter van een probleem in deze fase. Palliatieve zorg is gericht op de kwaliteit van het resterend leven en uiteindelijk op een goede dood. Hierin zitten naast puur lichamelijke klachten elementen besloten van emotioneel-sociale aard en zingeving. Wat kwaliteit hier betekent, is de beleving van de patiënt, die bijgevolg subjectief is. Toch is het duidelijk dat de professionele hulpverlener zijn expertise inzet om gewenste doelen mogelijk te maken of zinloos handelen te voorkomen. Nog belangrijker is het, het traject dat de patiënt zal doorlopen te overzien, duidelijkheid te krijgen wanneer welke keuze belangrijk wordt. Hierdoor kunnen problemen geanticipeerd en voorkomen worden. Vertaling van effectiviteit van interventies naar de praktijk zal in dit licht eerder ingepast moeten worden in een algoritme van besluitvorming, effectevaluatie op symptomen door zowel direct ervaren kwaliteit als gevolgen voor het verdere beloop en de manier van sterven. Wij zien palliatieve zorg als onderdeel van de gewone verpleegkundige en medische zorg. Om in de toekomst wetenschappelijk onderbouwd ook voor de juiste interventies te kunnen kiezen, hebben wij modellen nodig en moeten risicofactoren of complexe situaties van elkaar onderscheiden kunnen worden.

Onderzoek naar symptoombeheersing is belangrijk; maar nog belangrijker is na te gaan of problemen voorzien en mogelijk bijgestuurd kunnen worden binnen een traject. Ook kan het belang van een symptoom alleen begrepen worden vanuit de beleving van

de patiënt en heeft het daarmee altijd elementen die naast lichamelijke ook emotionele, sociale en zingevingaspecten omvatten. Dit vraagt om een multidisciplinaire aanpak en weging van keuzes bij de hulpverlening. In Nijmegen hopen wij wetenschappelijke onderbouwing te geven en te stimuleren zodat iedere hulpverlener in de palliatieve zorg op hoog niveau kan functioneren.

Wanneer we elektronische databanken doorzoeken naar *evidence based reviews* in palliatieve zorg, krijgen we slechts vier artikelen waarvan drie typisch symptoomgericht zijn zoals de pijnbehandeling, rol van opioïden bij dyspnoe en het opheffen van de door chemotherapie geïnduceerde nausea. Het vierde artikel maakt een review van de chemotherapie op basis van cisplatinum als ondersteunende behandeling van vergevorderde niet kleincellige longkanker.²²⁻²⁵ De implementatie van klinische paden in de palliatieve zorg wordt beschreven, alsook suggesties hoe deze implementatie door te voeren. De groep van John Ellershaw van het Marie Curie Centre in Liverpool bestudeerde de standaard voor symptoomcontrole gedurende de laatste 48 levensuren²⁶. Het is de Duitse groep van Ensink die een vergelijkende studie uitvoerde omtrent de invloed van de continue beschikbaarheid van een palliatieve zorgteam bij de zieke thuis. Zij volgden patiënten die na het ontslag uit het ziekenhuis zelf of via hun naasten, de thuisverpleging of de huisarts konden beroep doen op de raad van een gespecialiseerd palliatieve zorgteam. Na een observatieperiode van vier jaar noteerden zij dat meer dan de helft van deze patiënten thuis stierven, dit in vergelijking met slechts twintig procent van de patiënten voor wie een dergelijk team niet beschikbaar is. De herhaalde hospitalisaties van patiënten die in een palliatieve zorgprogramma opgenomen werden zijn ook aanzienlijk minder frequent noodzakelijk²⁷.

Het geringe aantal beschikbare evaluaties van de doeltreffendheid van een palliatieve zorgtraject geeft de moeilijkheid aan waarmee studies uitgevoerd kunnen worden bij terminaal zieke patiënten. Maar meer nog duidt het op het ontbreken van goed afgeleide indicatoren.

Het onderzoek in de palliatieve zorg kan in vier delen opgesplitst worden:

Om te beginnen het opstellen van klinische paden: zoals eerder gezegd is het klinisch pad een gedetailleerde trajectomschrijving van de taken en doelstellingen van elke behandeling door elk lid van het multidisciplinaire team. De documentatie van de variaties en hun reden vormt een waardevolle bron van informatie om de zorgen te verbeteren. Dit type onderzoek maakt deel uit van de dagelijkse praktijkvoering.

Een tweede type onderzoek is het gebruik van gevalideerde vragenlijsten en andere evaluatieparameters die toelaten om patiëntenpopulaties en hun omgeving te bestuderen die volgens een verschillend klinisch pad opgevangen werden. Er is literatuur omtrent de positieve invloed op het verloop van borst- en longkanker wanneer de patiënten in een multidisciplinaire setting opgevangen worden. Het oordeel van verschillende spe-

cialisten die de patiënt ieder vanuit een andere invalshoek bekijken, laat toe vroegtijdig aanwijzingen op te vangen omtrent een aanleg voor complicaties ten gevolge van de ziekte zelf of de behandeling ervan. Maar ook de niet-clinici hebben een belangrijke observationele en bijgevolg preventieve rol. De eerstelijnszorgverstrekkers die bijna dagelijks met de patiënt in zijn normale leefwereld contact hebben, de pastorale zorgverstrekker en de psycholoog, kunnen enerzijds vanuit de godsdienstige en filosofische achtergrond van de patiënt en zijn omgeving en anderzijds vanuit de persoonlijkheidsanalyse een aanwijzing geven omtrent het soort benadering van de 'geestelijke zorg'. Wij zullen ernaar streven de prodromale symptomen zoveel mogelijk te documenteren zodat deze ook naar andere patiënten kunnen geëxtrapoleerd worden. In deze studies moet uiteraard ook aandacht besteed worden aan de evaluatie van de doeltreffendheid van de farmacologische behandelingsschema's van pijn en andere symptomen alsook de ondersteunende zorg waarbij de meest efficiënte manier van het voorkomen en/of behandelen van infecties, doorligwonden, ascites en andere letsels onderzocht wordt.

Het derde luik richt zich op het basaal onderzoek waarbij aan de hand van dierexperimenteel en in vitro weefselonderzoek de ontstaansmechanismen van pijn, misselijkheid, delier en andere, verder ontrafeld worden. Dierexperimenteel onderzoek is ook noodzakelijk om de werking en de werkingsmechanismen van farmaca te bestuderen. Binnen de Nederlandse Kenniscentra Palliatieve zorg zal het onderzoek gezamenlijk gestructureerd worden zodat dankzij een gezamenlijke aanpak sneller resultaten kunnen bereikt worden.

Tenslotte het vierde luik moet zich richten op speciale kwetsbare groepen. Palliatieve zorg bij demente patiënten is wezenlijk anders dan bij uitbehandelde oncologische patiënten. Een dementerende kan zijn persoonlijke wensen en behoeften immers niet altijd meer duidelijk maken, doordat een afname van communicatiemogelijkheden en een toename van de wilsonbekwaamheid onderdeel zijn van de ziekte. Zo is elke pijnervaring voor de demente patiënt een acute belevenis omdat hij geen notie van chroniciteit heeft. Bij dergelijke patiënten wordt het aangeven van de wensen en behoeften vaak overgenomen door de partner, familieleden en vrienden van de patiënt.

Het open en eerlijk zijn met verstandelijk gehandicapten over de dood werd tot tien à vijftien jaar geleden afgeraden. Deze patiënten hebben een beperkte levensverwachting mede omdat zij vaak verschillende aandoeningen tezamen hebben waarvoor zij een polymedicatie toegediend krijgen. In deze patiëntengroep zien wij ook meer complicaties. De communicatie met deze mensen moet aan hun niveau aangepast worden, toch is het belangrijk om ook hen centraal te stellen in het behandelingstraject. Door voorbeelden en het gebruik van symbolen en rituelen kunnen ook deze mensen voorbereid worden.

Voor kinderen, meer dan voor volwassenen, met een ongeneeslijke ziekte stelt men alles in het werk om te pogen het kind een laatste goed gevoel te geven. De vraag

dringt zich bij vele ouders op of het aangewezen is de prognose met het kind te bespreken. Deze vraag werd ook in een uitgebreide enquête bij ouders gesteld die een kind verloren aan kanker²⁸. Ouders die met de kinderen over hun aanstaande overlijden spraken hadden er geen spijt van, terwijl zij die dit niet deden vaak achteraf spijt vertoonden. Er mag niet over het hoofd gezien worden dat kinderen indirecte informatie kunnen opvangen of de ernst van hun situatie kunnen afleiden door na te denken over de algemene gezondheidstoestand en de intensieve zorg die zij ontvangen. Deze ervaring kan het kind verbaal of door middel van gebaren of tekeningen communiceren. Accurate informatie over het verwachte ziektebeloop is voor veel kinderen gunstig omdat hun eigen ervaring en de houding van de buitenwereld dan logischer op elkaar afgestemd zijn.

MIJN ACHTSTE STELLING GAAT OVER ONDERWIJS: EDUCATIE EN ONDERWIJS MOETEN INGEBED WORDEN IN EEN CONTINUÛM VAN PATIËNTEN ZORG EN ONDERZOEK

"Wat is het grootste wonder: dat de dood elke dag toeslaat en dat we elke dag doen alsof we onsterfelijk zijn." De realiteit is niet alleen moeilijk te verdragen, voor wie goed kijkt, wordt ze ook steeds complexer. Niet alleen op biologisch vlak. Want hoe meer je van mensen weet, hoe ingewikkelder hun problemen worden².

Een buitenstaander doet een zaak zoals de waarheidsmededeling vaak als iets eenvoudigs af. Dikwijls vindt hij het zelfs onbegrijpelijk dat men de goede wijze van mededelen niet ziet. Voor wie er echter van nabij bij betrokken is, ligt het veel moeilijker. Door er met de neus bovenop te zitten wordt de complexiteit steeds overweldigender. Geconfronteerd met de zware plicht om de patiënt en zijn familie duidelijk te maken dat de zorgen 'palliatief' zijn, wordt van de zorgverlener een spiritualiteit verlangd omdat deze kwaliteit zal toelaten de patiënten vanuit een geloofskijk te benaderen wat tenminste drie gevolgen heeft: 1) er zal een grondhouding aanwezig zijn die van de ontmoeting niet louter een technische aangelegenheid zal maken, 2) mensen met zulk een grondhouding stralen iets uit naar anderen en hun beroep verandert erdoor, en³ men voorkomt het verabsoluteren van het (over) leven. Hiermee wordt een belangrijke opdracht van de palliatieve zorg weergegeven, namelijk het bespreekbaar maken van het verwachte verloop van de ziekte. De eerlijke communicatie omtrent de aftakeling, de begeleidende symptomen en de manieren waarop deze laatste kunnen opgevangen worden moet ertoe leiden dat de patiënt integraal deel uitmaakt van het team dat hem omringt. Dankzij de informatie kan hij overleggen en zijn wensen duidelijk maken. Wat dan de vraag doet rijzen naar het ideale moment om met 'palliatieve zorg' te starten. Deze kunde moet minutieus aangeleerd en bekend gemaakt worden aan de verschillende op te leiden hulpverleners. Dat naast een pure somatische aanpak deze kunde bijzondere capaciteiten vraagt, lijkt evident. Toch moet deze kennis zo breed mogelijk doorgegeven worden.

MIJN NEGENDE EN LAATSTE STELLING LUIDT: EEN TUMOR OF EEN PATIËNT
MET EEN ONGENEESLIJKE AANDOENING IS GEEN INTERNETAANSLUITING:
OVER DE INVLOED VAN MANAGERS IN DE ZORG

Dit naar aanleiding van een discussiestuk in *de Gelderlander* dat de zorg naar meer marktwerking hunkert. Nochtans is de heilzaamheid van marktwerking nergens bewezen in de zorg.

Politiek en werkvloer kunnen het snel eens worden over de problemen in de zorg-sector. De overhead in de zorg is te groot en groeit tweemaal zo hard als het aantal handen aan het bed. Als deze overhead vervolgens op zichzelf een budgettair deficit opbouwt, dan is het hek van de dam. Het budgetteringssysteem heeft jarenlang een optimale inzet van de middelen geremd.

Aanspraak maken op de zorg is meestal geen vrije keuze van een marktpartij, maar een noodzakelijke behoefte van de patiënt. Het invoeren van marktwerking staat samenwerking en het delen van kennis en ervaring in de weg. Ook de OESO, de organisatie voor economische samenwerking en ontwikkeling, meldt dat er geen aanwijzingen zijn dat de markt leidt tot meer efficiëntie. Bovendien is niemand geïnteresseerd in preventie, want dat levert de zorg financieel niets op.

De zorg moet worden teruggegeven aan de werkers in de zorg waarbij de bureaucratie en de controlegekte terug moet gebracht worden tot normale proporties. Deze bureaucratie moet opnieuw kijken naar wat haar functie is en dat is niet het genereren van rapporten maar zorgen dat zorgenden hun beroep kunnen uitvoeren. Wij moeten ervoor waken dat de professionele autonomie van hulpverleners wordt aan banden gelegd door verzekeraars die niet worden gehinderd door enige kennis, mede een gevolg van de protocollering van het werk. De zachte kant wordt ondergeschoven en er is geen tijd meer voor de sociale dimensie van gezondheid, ziekte en zorg. De harde biomedische kant van de zorg waant zich koning op zoek naar nog meer *evidence* – wat iets anders is dan kennis en kunde – er komt nog meer screening en interventies in een prachtig protocol. De toekomst is aan een compact *high-tech* ziekenhuis en een voldoende omvangrijke thuiszorg terwijl veel meer aandacht voor preventie en voor navigatie van de patiënt door het systeem en samenwerking van hulpverleners op allerlei niveaus moet bestaan. Als hiervoor geen tijd en aandacht meer is, is de gedachte en daad van de palliatieve zorg zelf ten dode opgeschreven.

Nu al moet een groot deel van het palliatieve netwerk in Nederland door vrijwilligers gedragen worden. Bovendien is de structurele financiering van palliatieve zorg en efficiënte pijnbehandeling in ziekenhuizen volledig afwezig waardoor een kleine groep van enthousiaste maar naïeve hulpverleners meer en meer gefrustreerd wordt aangezien positieve productiecijfers niet voorgelegd kunnen worden. Dat het hier om structurele onderfinanciering gaat in plaats van onkunde van de hulpverleners wordt nergens vermeld. Het is onkunde maar van de beleidsmakers waardoor op dit ogenblik zulk een

slecht signaal gegeven wordt dat niemand in de toekomst deze naïeve vorm van zorg nog wil uitvoeren. Hierdoor wordt de toekomst van de behandelaars van chronische zorg op het spel gezet.

Door een sterke vergrijzing van de bevolking en een verbeterde overleving, neemt de behoefte aan zorg toe. Ondanks het feit dat veel patiënten genezen worden verklaard, leven veel ex-kankerpatiënten nog jaren met lichamelijke en/of emotionele gevolgen van hun aandoening. De zorg voor deze mensen zal voornamelijk plaatsvinden in de eerste lijn, wat ook de directe en indirecte ondersteuning zal moeten doen toenemen. Een voorbeeld: een huisarts in 2015 zal gemiddeld 98 ex-kankerpatiënten in de praktijk hebben tegenover een gemiddelde van 55 nu. Het ontwikkelen van ondersteunende behandelinstrumenten en het juist aanleren en opleiden van hulpverleners in deze moeilijke chronische zorg zal de taak uitmaken van de leerstoel Palliatieve Zorg aan het UMC St Radboud.

SAMENVATTING

Samenvattend, er is nog een lange weg af te leggen vooraleer we de gedocumenteerde 'beste palliatieve zorg' hebben. Er is nood aan het doorbreken van taboes, er moet werk gemaakt worden van het leren samenwerken van verschillende zorgverleners als een team waarvan de patiënt en zijn familie intergraal deel uitmaken. Er moet voortdurend gewerkt worden aan de opleiding van zorgverleners, die op hun beurt moeten toegang hebben tot (psychologische) begeleiding. De zorgtrajecten moeten kritisch geëvalueerd worden en de zwakke punten moeten weggewerkt worden. Er is nood aan betere middelen voor de symptoomcontrole. Maar voor alles is er nood aan communicatietraining. Alle teamleden moeten onderling en met de patiënt en zijn familie op een accurate en eerlijke manier leren communiceren.

Het streven naar een optimale zorg voor ieder individu en het respect voor de patiënt werd door Herre Kingma in zijn afscheidsrede als inspecteur-generaal voor de gezondheidszorg als tien geboden weergegeven:²⁹

1. *Primum non nocere* - voor alles: geen schade doen
2. Verleen zorg naar beste kennen en kunnen, ken uw beperkingen
3. Handel professioneel onafhankelijk, maar respecteer de norm
4. Laat rede en bewijs grondslag en leidraad zijn
5. Richt zorg op de hele mens in zijn omgeving
6. Respecteer rechten en keuzes van de patiënt in al zijn beperkingen
7. Wees open en eerlijk
8. Laat alleen het resultaat tellen en maak dat openbaar
9. Streef naar optimale zorg voor ieder individu
10. Geef zorg duurzaam aan allen die haar nodig hebben

Geachte toehoorders, uw aanwezigheid in grote getale is een belangrijke steun voor dit bijzondere moment van verdieping en vraagstelling voor de opdracht van mijn ambt.

Beste studenten,

Velen van jullie hebben juist op de beschreven gevoelens gekozen voor een specifieke opleiding als hulpverlener. Er wacht jullie een bijzondere taak. Dat ik een tipje van de sluier mag oplichten beschouw ik als een bijzonder voorrecht. Ik hoop dat wij met elkaar de weg kunnen gaan om de beschreven kennis en kunde aan elkaar door te geven op een ingetogen wijze en met respect voor de patiënt die achter dit hele verhaal schuil gaat, zodat jullie zelf, ieder vanuit zijn eigen werkplek, aan de slag kunnen en jullie je als een soort inktvlek kunnen verspreiden en de maatschappij verder kunnen overtuigen van het belang van goede palliatieve zorg.

Beste collegae,

Ik hoop dat de komende jaren de waarheid verder aan het licht zal komen en dat ik kan bijtreden in jullie zoektocht naar deze waarheid, ieder vanuit zijn eigen perspectief. Ik hoop dat ik voor u allen een waardige collega ben, die jullie kan voorgaan in de drie missies van het academisch denken, maar die ook voldoende kan luisteren naar jullie problemen om samen een oplossing voor een betere gezondheidszorg te kunnen bedenken.

Beste mantelzorgers,

Jullie hebben mijn steun en aandacht zeker nodig. Geef me voldoende signalen dat de missie die ik vandaag beschreven heb voor jullie tot een steun kan worden en een verdere professionele verbetering van een traject waarvoor jullie niet altijd gekozen hebben, maar waar jullie zo rustig mogelijk doorheen willen gaan.

Geachte rector magnificus, en collegae hoogleraren,

Ik hoop dat de boodschap die ik vandaag breng past binnen het totale samenspel van de vele innovatieve lijnen die aan deze universiteit door jullie gezamenlijk worden bespeeld en vorm gegeven. Er wacht een aantal drukke jaren, maar deze zijn zeker de moeite om te ontdekken...

U allen hier vertegenwoordigd: het is voor ons aller belang!

DANKWOORD

Mijn geloof in teamwerk vindt zijn oorsprong in het feit dat ik mij steeds omringd en gesteund heb gevoeld door mijn familie, mijn vrienden, mijn collega's, mijn medewerkers en vele mensen die mij de kans hebben gegeven om van hen iets te leren en een

stuk met hen te leven. Dankzij velen heb ik mijn interesses kunnen uitdiepen en sta ik waar ik nu sta. Mede door mijn brede werk- en vriendenkring in België, Nederland en andere landen zou ik bijzonder veel mensen moeten opnoemen met het gevaar iemand te vergeten. Aan u allen hier aanwezig en allen die hier met hun gedachten zijn, wil ik hartelijk dank zeggen en ik wil u uitnodigen uw steun, kennis en vriendschap te blijven geven want de tocht is nog lang.

In het bijzonder wens ik dank te zeggen aan:

Mijn ouders en mijn zus, dank voor het geloof, de steun en het creëren van de mogelijkheden om mij te verdiepen in wat me echt interesseerde;

Frank Vleeschouwer, Sylvain Dieltjens, Christiane Gijs en Wilfried Gonthier die mij leerden met verwondering te kijken en mijn gedachten juist te formuleren, zij gaven wetenschappelijke opleiding *avant la lettre*;

Prof. Ben Crul en Heleen, die mij leerden te luisteren naar patiënten en de basis legden voor mijn verdere klinische ontwikkeling en het benadrukken van de maatschappelijke dimensie van ieder probleem;

Dr. Ludo Lauwers, Prof. Hugo Van Aken, Prof. Leo Booi en Prof. Hugo Adriaensen: zij leerden mij dat anesthesiologie een geweldig vak is op het kruispunt van vele vakgebieden, jullie leerden mij wat multidisciplinair werken betekent en gaven me het inzicht als er een wil is, de weg vanzelf volgt;

Prof. Theo Meert en alle medewerkers van het laboratorium van Janssen Beerse. Beste Theo, in het zoeken naar oplossingen voor het lijden van zovelen werden we vrienden, je leerde me analytisch te werk gaan, een project afwerken en de dromen die je hebt uit te spreken om er wellicht oplossingen voor de toekomst in te vinden;

Dr. Rene Heylen en de ganse staf anesthesiologie van de Kritische Diensten van het Ziekenhuis Oost-Limburg in België, mijn maatschap, dank voor de sfeer, het vertrouwen en de vele leuke jaren waarin alles mogelijk was. Rene, dat verschillende van je stafleden professorabel zijn, toont welk niveau jij neerzette in een perifeer ziekenhuis. Het management leerde ik van jullie.

Dr. Puylaert, Dr. Van Zundert, Dr. Vanelderden, Dr. De Jongh, beste Martine, Jan, Pascal en Raf, dank voor de vele mooie jaren waarin we een indrukwekkend pijncentrum opbouwden dat een pionier voor België is, en aan wetenschappelijk onderzoek deden waar vele universiteiten zelfs niet aan toe kwamen, dank dat jullie mij de kans gaven om deze nieuwe uitdaging aan te gaan.

Mevr. Van den Hecke, beste Nicole, dank voor de samenwerking en voor je toewijding en doorzettingsvermogen om de vele projecten die we aangaan netjes tot een einde te brengen;

Prof. Gert Jan Scheffer en Jacqueline voor het vertrouwen en de unieke inburgering die jullie aan ons gezin in Malden gaven. Dank aan de staf, de assistenten en de

onderzoekers van de afdeling anesthesiologie en aan Prof. Rob Burgersdijk en het Clusterbestuur voor de unieke kans die we samen creëren en de prachtige werksfeer;

Prof. Jos Van der Meer, Prof. Pieter De Mulder, Prof. Jan Willem Leer, Prof. Chris van Weel, Prof Raymond Koopmans, dr. Wim Dekkers, dank voor de clusteroverschrijdende samenwerking die we kunnen neerzetten, voor jullie vertrouwen in mij en voor de mental coaching. Ik hoop dit niet te beschamen, we hebben nog heel veel werk samen.

Prof. Johan Ickx en dr. Ghislain D'Hoop, beste Johan, mijn klasgenoot, als vroegere archivaris en secretaris van de huidige paus weet jij als geen ander wat het maatschappelijke belang is van mijn werk, dank voor je discussie en het advies dat je me geeft en de weg die je me toont;

Alle teamleden van het palliatief consultteam, het Kenniscentrum Palliatieve Zorg, het pijnbehandelcentrum en preoperatieve poli, mijn bedrijfseenheid. Jeroen, Judith, Henny, Jose, Jeroen, Yvonne, Anneke, Ries, Arnold, Suzanne, Robert, Andre, Lieven, Monique, Willem, Olivier, Anne en Anita en alle anderen, dank voor het samen roeien en de prachtige klinische zorg die jullie neerzetten, in het bijzonder dank ik dr. Stans Verhagen voor zijn jarenlange erudiete inzet om de palliatieve zorg in het UMC St. Radboud Nijmegen en ver daarbuiten vorm te geven, de visie uit te dragen en de rust en klinische overtuiging, ik dank je mede namens vele patiënten die jij prachtig begeleidde, jij bent de ijsbreker die het terrein voorbereidt, wij gaan nog prachtige jaren tegemoet.

Alle teamleden van het Integrale Kankercentrum Oost, en vooral Christiane, Cilia en Saskia voor het overleg, de inwijding in het Nederlands model en het ontwikkelen van een transmuraal zorgmodel dat uniek is voor Nederland;

Ik dank het College van Bestuur van de Radboud Universiteit, de Raad van Bestuur van het UMC St. Radboud, het Clusterbestuur, de Reinier Poststichting en de benoemingsadviescommissie voor het in mij gestelde vertrouwen;

Dank aan de fotografen en allen die bijdragen aan deze prachtige dag;

Maar vooral dank ik mijn nooit aflatende steun en bron, mijn lieve echtgenote Anne en mijn kinderen Eline en Christophe, voor de prachtige tocht die we maken en het geloof, de motivering en de mogelijkheden die ik van jullie krijg om mij verder te ontwikkelen en deze leeropdracht op mij te nemen.

Dank aan u allen voor uw aandacht

Ik heb gezegd!

REFERENTIES

1. NL PZ. 2006.
2. Desmet M. *Dag & Nacht. Een spiritualiteit vanuit de medische ervaring* Tiel: Uitgeverij Lannoo, 1998.
3. Lavi S. *The Modern Art of Dying*: Universitiy Press, 2005.
4. Johansen S, Holen JC, Kaasa S et al.: Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliat Med* 2005;19(6):454-60.
5. Wilson KG, Scott JF, Graham ID et al.: Attitudes of terminally ill patients toward euthanasia and physician-assisted suicide. *Arch Intern Med* 2000;160(16):2454-60.
6. Gordijn B, Janssens R: The prevention of euthanasia through palliative care: new developments in The Netherlands. *Patient Educ Couns* 2000;41(1):35-46.
7. Weinstein MC: The costs of prevention. *J Gen Intern Med* 1990;5(5 Suppl):S89-92.
8. Crul B: Te weinig pijnbestrijding, te veel euthanasie. *Nederlands Handelsblad* 1995
9. Parker C: Cancer pain *Coll. Gen Pract* 1978;28(19).
10. Cartwright A. *Life Before Death* London, Boston, 1973.
11. Crul B: Pijnbestrijding bij kanker een stiefkind van de geneeskunde? *Medisch Contact* 1981(5):127-9.
12. Crul B, van der Linden A: Pijnbehandeling bij kanker. De rol van het Intergraal Kankercentrum bij de behandelingsmogelijkheden van pijn bij kanker. *Medisch Contact* 1983(48):1517-9.
13. Mistiaen P, Francke L. *Monitor Palliatieve Zorg*. Utrecht: Nivel, In opdracht voor het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport., 2004.
14. Zander K. *Critical Pathways: Total Quality Management The Health Care Pioneers* Chicago: American Hospital Publishing, 1992:305-14.
15. *Working Party on Clinical Guidelines in Palliative Care. Changing Gear - Guidelines for managing the last days of life in adults*. Northamptonshire: Land & Unwin (Data Sciences) Ltd, 1997.
16. Adam J: ABC of palliative care. The last 48 hours. *Bmj* 1997;315(7122):1600-3.
17. Center BIM. www.stoppain.org.
18. Eilershaw J, Forster A, Murphy D: Developing an integrated care pathway for the dying patient. *European Journal of Palliative Care* 1997;4:203-7.
19. Gordon DB: Critical pathways: a road to institutionalizing pain management. *J Pain Symptom Manage* 1996;11(4):252-9.
20. Alberts WM, Bepler G, Hazelton T et al.: Lung cancer. Practice organization. *Chest* 2003;123(1 Suppl):332S-7S.
21. Gabel M, Hilton NE, Nathanson SD: Multidisciplinary breast cancer clinics. Do they work? *Cancer* 1997;79(12):2380-4.
22. Robbins RA: Review: oral or parenteral opioids alleviate dyspnea in palliative care. *ACP J Club* 2003;138(3):72.
23. Mitchell G: An Evidence-Based Resource for Pain Relief. *ACP J Club* 2001;135A15.
24. Review: Delta-9-tetrahydrocannabinol is effective in alleviating cancer chemotherapy-induced nausea. *ACP J Club* 1997(v127):65.

25. Cisplatin-based chemotherapy has a small survival benefit in locally advanced and advanced non-small cell lung cancer. *Evidence-Based Medicine* 1996;v1116.
26. Ellershaw J, Smith C, Overill S et al.: Care of the dying: setting standards for symptom control in the last 48 hours of life. *J Pain Symptom Manage* 2001;21(1):12-7.
27. Ensink FB, Bautz MT, Hanekop GG: [Improvement of palliative outpatient treatment of terminally ill cancer patients - SUPPORT as example - The ethically preferable alternative to euthanasia.]. *Anesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther* 2001;36(9):530-7.
28. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E et al.: Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med* 2004;351(12):1175-86.
29. Kingma H: Inspecteur-generaal tussen staat, veld en volk. *NRC Handelsblad* 2006