

# **Pleidooi voor supportieve zorg**



**ALS Liga** vzw

## Pleidooi voor supportieve zorg

### Wat is ALS

ALS is een ongeneeslijke aandoening van het zenuwstelsel. Ze vernietigt gaandeweg de zenuwcellen die onze spieren in beweging brengen. Daardoor leidt de aandoening tot verlammingen in het hele lichaam, die uiteindelijk fataal aflopen. ALS tast de willekeurige spieren aan die je nodig hebt om te bewegen, te praten, te eten en te ademen. Je verstand en je zintuigen worden niet door de aandoening getroffen. Ook de onwillekeurige spieren blijven gespaard, waardoor je de controle over je blaas en darmen blijft behouden.

De meeste patiënten leven nog 3 tot 5 jaar met de aandoening en sterven er uiteindelijk aan, meestal door ademhalingsproblemen. Maar de aandoening evolueert niet bij iedereen even snel. De eerste symptomen zijn meestal nog niet erg duidelijk of ernstig. Het begint bijvoorbeeld met kleine spiertrekkingen, onhandigheid, onduidelijker praten, je gemakkelijker verslikken of vaker struikelen. Naarmate de aandoening vordert worden de symptomen erger en krijg je steeds meer moeite met dagelijkse activiteiten en levensnoodzakelijke functies zoals slikken, ademen en praten.

Er bestaat niets dat ALS kan genezen. Er bestaat alleen medicatie die het verloop van de aandoening gedurende een aantal maanden vertraagt. Daarnaast zijn er geneesmiddelen die de symptomen wat verlichten. Afgezien daarvan bestaat de behandeling uit verschillende therapievormen zoals fysiotherapie, ergotherapie en logopedie. Ze hebben de bedoeling om je zolang mogelijk onafhankelijk te houden en in staat tot communiceren met andere mensen. Met het voortschrijden van de aandoening heb je hulpmiddelen nodig, zoals apparatuur die de ademhaling ondersteunt, communicatieapparatuur en een loophulpmiddel of rolwagen. Ook eten en drinken wordt moeilijker en riskanter. Je voeding moet dan aangepast worden om mondinfecties, ondervoeding, uitdroging en verslikking te voorkomen. Mantelzorg wordt steeds belangrijker naarmate de aandoening vordert.

ALS heeft een immense impact op het leven van de patiënt en zijn familie: de confrontatie met een ongeneeslijke aandoening, die in de meeste gevallen een **snel vorderende lichamelijke aftakeling** met zich meebrengt. Simpele dingen als eten, praten en lopen kunnen al gauw niet meer. Daarnaast is er de **psychologische belasting** van het verlies van deze functionaliteiten en het besef dat **genezen niet mogelijk** is. Omwille van deze factoren is een palliatieve aanpak vereist vanaf de diagnose ALS, waarbij de autonomie, de waardigheid en de levenskwaliteit van de patiënt centraal staat.

### Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is zorg die probeert zo goed mogelijk de klachten en problemen van ongeneeslijk zieken te verhelpen of te verminderen. De [Wereldgezondheidsorganisatie](#) (WHO) heeft in 2002 de volgende definitie van palliatieve zorg opgesteld: *“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van*

*vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.”*

Palliatieve zorg is gericht op het verminderen van pijn en lijden, zowel op lichamelijk, psychisch als op spiritueel vlak. De patiënt en zijn omgeving worden als eenheid beschouwd waarop de zorg zich richt. Palliatieve zorg is bovendien toepasbaar vroeg in het verloop van de aandoening, in samenhang en tegelijk met andere therapieën die bedoeld zijn om het leven te verlengen. Het dient een gepersonaliseerde zorg op maat te zijn, berustend op multidisciplinaire samenwerking, aangezien niet de aandoening zelf, maar de symptomen bestreden worden. Het is niet de toestand of de levensverwachting van de patiënt die centraal staat. Het criterium is de aard van de behandeling.

### Palliatieve zorg in de praktijk

Ondanks deze brede definitie wordt palliatieve zorg in België in de praktijk niet zo breed toegepast. Palliatieve zorg wordt nog steeds geassocieerd met de terminale levensfase, de zorg in de eindfase van de aandoening. Gevolg daarvan is dat palliatieve zorgteams veel te laat worden ingeschakeld. Ook de wetgeving hanteert een verouderde en erg nauwe definitie van palliatieve zorg. Om te voldoen aan de voorwaarden van het palliatief statuut wordt onder meer vooropgesteld dat de prognose van de aandoening slecht is en het overlijden op relatief korte termijn verwacht wordt. Men heeft het dan over een levensverwachting van meer dan 24 uur en minder dan 3 maanden. Om in aanmerking te komen voor het palliatief zorgforfait, een forfait voor palliatieve patiënten die thuis willen sterven, moet men voldoen aan het palliatief statuut. Bovendien wordt het bedrag van het forfait toegekend voor de periode van een maand, met een maximum van 2 maanden. Ook voor de afschaffing van het persoonlijk aandeel voor verpleegkundige zorg, huisartsbezoeken en kinesitherapie bij palliatieve patiënten moeten patiënten voldoen aan het palliatief statuut. Het probleem hierbij is dat levensprognoses vaak inaccuraat zijn en moeilijk te voorspellen.

Naast deze palliatieve voorzieningen is er ook de gestructureerde palliatieve zorg die overheidssteun geniet. Er zijn de palliatieve thuiszorgequipes, de residentiële eenheden of hospices, de mobiele supportteams in de ziekenhuizen of palliatieve functies in RVT's en ROB's, en de dagcentra. De Federale Evaluatiecel Palliatieve zorg wijst in haar rapport van mei 2008 echter op de noodzaak aan bijkomende middelen, betere betoelaging en correcte financiering van deze voorzieningen.

Palliatieve zorg wordt ook nog vaak geassocieerd met terminale kanker. Toch komen ook patiënten met neurodegeneratieve aandoeningen zoals ALS, maar ook andere ongeneeslijke neurologische aandoeningen, uitbehandelde hart-, lever-, en longaandoeningen, AIDS en dementie in aanmerking voor palliatieve zorg. Hun noden zijn dezelfde als die van terminale kankerpatiënten, maar de weg naar palliatieve zorg is voor hen veel minder vanzelfsprekend. Het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE) wijst daarom in zijn rapport over de organisatie van palliatieve zorg in België (2009) op *“het belang om alle palliatieve patiënten te identificeren, waaronder ook de niet-oncologische patiënten: patiënten met vergevorderde neurodegeneratieve aandoeningen moeten in de loop van hun aandoening geïdentificeerd kunnen worden als “palliatieve patiënten”, omdat hun palliatieve behoeften vaak niet herkend worden.”*

## Palliatieve zorg en ALS

Uit onderzoek blijkt dat er een discrepantie is tussen de palliatieve zorg voor ALS-patiënten in de praktijk, en de palliatieve zorg die volgens verschillende wetenschappelijke onderzoeken nodig is voor ALS-patiënten. De European Federation of Neurological Sciences (EFNS) beveelt aan dat een palliatieve zorgaanpak toegepast zou worden vanaf het moment van de diagnose. ALS is immers in de meeste gevallen een snel vorderende, ongeneeslijke aandoening die van in het begin lichamelijke aftakeling en psychisch lijden met zich meebrengt. Bovendien betekent de zorg voor een ALS patiënt ook een grote belasting voor zijn naasten.

Vroege doorverwijzing naar palliatieve zorg vóór de terminale fase van ALS is belangrijk om voldoende tijd te hebben om relaties op te bouwen met palliatieve zorgverleners en levenseindekwesties te bespreken. Dit is met name voor ALS-patiënten van groot belang omdat spraak- en communicatievaardigheden in een later stadium van de aandoening vaak beperkt zijn.

In de praktijk echter worden deze aanbevelingen zelden toegepast en er is momenteel geen algemeen geaccepteerde internationale standaard voor het beginnen met palliatieve zorginterventie. Veel ALS-patiënten hebben geen contact met palliatieve zorg tijdens hun aandoening. In een bevraging van 215 Ierse ALS-patiënten had slechts 28% gebruik gemaakt van palliatieve zorg. In de UK wordt slechts in 30% van de palliatieve eenheden zorg voor ALS-patiënten aangeboden, en slechts 8% werd reeds ingeschakeld vanaf het tijdstip van de diagnose. Belgische gegevens zijn ons niet bekend.

## Uitbreiding van palliatieve zorg

Het begrip palliatieve zorg zou niet verengd mogen worden tot terminale zorg. Het is aangewezen, met name bij een ernstig, en ongeneeslijk aandoeningsproces om zulke zorg reeds vroeg in te schakelen als zijnde supportieve zorg.

Men spreekt van supportieve zorg omdat deze zorg gericht is op het herstellen van een quasinormaal levenspatroon. Hierbij is de curatieve behandeling prioritair, maar vanwege de neurodegeneratieve en onomkeerbare aard van de aandoening is er ook nood aan totale zorg. Het is daarom belangrijk om supportieve zorg aan te bieden van in het begin van de diagnose van een zware neurodegeneratieve aandoening zoals ALS.

Professor Wim Distelmans, professor in de palliatieve geneeskunde aan de VUB, stelt voor om de ruime totaalzorg die **palliatieve zorg** is te verfijnen in twee vertakkingen: de **supportieve zorg**, de curatieve zorg voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn, gericht op hun quasinormaal functioneren, en **de terminale zorg**, de zorg voor mensen die in de laatste fase van hun leven zijn gekomen, met het oog op een kwaliteitsvol levenseinde. De focus van de palliatieve zorg ligt dan niet langer op de stervensfase, en de supportieve zorg biedt een basis voor een praktische verruiming van mensen en middelen.

Die verruiming van budgetten voor de ondersteuning van vroegtijdige palliatieve zorg hoeft geen extra hypotheek te leggen op onze sociale zekerheid. Voldoende middelen voor palliatieve zorg en thuiszorg betekenen meteen een besparing op zinloos medisch handelen en onnodige hospitalisatie.

## Een pleidooi voor supportieve zorg

Het uitbreiden van palliatieve zorg en het onderschrijven van supportieve zorg binnen het totaal van palliatieve zorgverstrekkingen creëert de mogelijkheid om multidisciplinaire palliatieve zorgondersteuning reeds vroeg in het aandoeningsproces in te schakelen. De voordelen hiervan zijn significant voor mensen met een zware neurodegeneratieve aandoening zoals ALS: minder zinloze behandelingen en onnodige hospitalisatie, een meer menselijke aanpak van zwaar zieken waarbij rekening kan worden gehouden met individuele noden en wensen, een bredere doelgroep voor palliatieve zorgen, de nadruk op levenskwaliteit en waardigheid van de patiënt, een betere ondersteuning van de mantelzorg, ...

Om dit te verwezenlijken is een betere en aangepaste vorming en opleiding voor palliatieve zorgverstrekking nodig, waarbij aandacht wordt gegeven aan symptoombeheersing, communicatievaardigheden, sociale problemen en geestelijke behoeften. Het KCE wijst in zijn rapport op het belang van een aangepaste opleiding van zorgverleners: *“Opleidingen palliatieve zorg (‘basisopleiding’) zouden moeten opgenomen worden in het curriculum van alle zorgverleners en zouden ook moeten worden aangeboden als permanente opleiding door wetenschappelijke verenigingen. De inhoud van deze basisopleiding moet de voornaamste gemeenschappelijke onderwerpen van alle zorgmodellen, en alle zorgbehoeften van de patiënten bevatten, waaronder symptoombeheersing, communicatievaardigheden, sociale problemen, geestelijke behoeften.”*

De supportieve zorg dient een multidisciplinaire zorg te zijn, op maat van de patiënt en met aandacht voor diens familie en thuismilieu. Een bredere financiële ondersteuning van multidisciplinaire (thuis)zorgteams komt hieraan tegemoet. Door de supportieve zorg niet langer aandoeningsspecifiek te bekijken, maar af te stemmen op de reële noden die voor vele aandoeningen identiek zijn, kan de doelgroep bovendien verruimd worden.

Duidelijke informatie aan de bevolking over de uitgebreide mogelijkheden van palliatieve zorg kan er voor zorgen dat palliatieve zorg niet langer geassocieerd wordt met de terminale fase, maar reeds veel eerder kan worden ingeschakeld. Op deze manier kan therapeutische hardnekkigheid een halt toegeroepen worden en worden mensen zich bewust van hun rechten bij de mogelijke beslissingen bij het levenseinde.

## Besluit

ALS is een ongeneeslijke aandoening die je lichaam vanaf de nek volledig lamlegt. Je spieren sterven af zodat je uiteindelijk niet meer kan bewegen, spreken, slikken en ademen. Alle zintuiglijke en geestelijke vermogens blijven intact. Je raakt gevangen in je eigen lichaam zonder kans op vervroegde vrijlating. ALS zal je doden binnen gemiddeld 3 jaar. Wanneer ALS je leven overvalt, valt je lichaam stil.

Veel ALS-patiënten sterven thuis, en niet zelden zonder palliatieve zorgen. ALS heeft een zeer specifiek aandoeningsbeeld waar niet alle hulpverleners en centra vertrouwd mee zijn. Toch hebben ALS-patiënten nood aan totaalzorg vanaf het begin van hun diagnose, juist omdat die diagnose hun doodvonnis betekent. Supportieve zorgverlening kan voor hen het verschil maken. Het uitbreiden van palliatieve zorg met een multidisciplinaire, supportieve zorg die gericht is op verlichting van

symptomen eerder dan op de aandoening zelf en aandacht heeft voor de sociale en geestelijke noden van patiënten is essentieel: het verbetert de levenskwaliteit van ALS-patiënten en zorgt er voor dat zij minder vaak gehospitaliseerd moeten worden. Er is bovendien aandacht voor mantelzorg en het thuismilieu. Supportieve zorg draagt in grote mate bij aan een menswaardig levenseinde, een menselijke oplossing voor een onoplosbaar probleem. Professor Wim Distelmans: “*Het streven naar een **waardig levenseinde** omvat inderdaad zowel het streven naar een **waardig leven** als naar een **waardig einde**.*”

## **Bronnen**

Bede P., Oliver D., Stodart J. et al. *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis – A review of current international guidelines and initiatives*. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 82, 4 (2011) 413.

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg. *Organisatie van Palliatieve zorg in België*. KCE reports 115A (2009),

Federale Evaluatiecel Palliatieve zorg. *Evaluatierapport Palliatieve Zorg*. Mei 2008.

Distelmans W., *Een waardig levenseinde*. Houtekiet 2005.

Vlaams Parlement. *Voorstel van resolutie betreffende de organisatie van de palliatieve zorg*. Stuk 769(4). 28 april 2011.

[www.who.int](http://www.who.int)

[www.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be)