

# Algemene principes van palliatieve zorg

## General principles of palliative care

dr. A. de Graeff<sup>1</sup>, drs. A.P. Jobse<sup>2</sup>, prof. dr. S.C.C.M. Teunissen<sup>3</sup>, drs. M.M.J.D. Verkuijlen<sup>4</sup>,  
prof. dr. K.C.P. Vissers<sup>5</sup>, dr. Z. Zylicz<sup>6</sup> en drs. M.G. Gilsing<sup>7</sup>

### SAMENVATTING

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten (kinderen en volwassenen) 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. In dit artikel wordt ingegaan op de algemene principes van palliatieve zorg.

(NED TIJDSCHR ONCOL 2017;14:62-5)

### SUMMARY

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients (children and adults) and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. In this paper, general principles of palliative care are highlighted.

### INLEIDING

In 2010 verscheen de tweede versie van het boek 'Palliatieve zorg: Richtlijnen voor de praktijk', onder auspiciën van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). In de inleiding van deze uitgave kwamen algemene principes van palliatieve zorg aan bod.<sup>1</sup>

In 2016 werd op initiatief van het platform PAZORI (PAlliatieve ZOrg Richtlijnen) besloten om de tekst te herzien. De belangrijkste aanleiding was het verschijnen van de 'Zorgmodule Palliatieve Zorg'.<sup>2</sup> Hiervoor werd een multidisciplinaire werkgroep samengesteld. Het format werd aangepast aan dat van de huidige richtlijnen palliatieve zorg. De 'Algemene principes van palliatieve zorg' zijn te vinden op Pallialine, Oncoline en in de app PalliArts.<sup>3</sup>

In dit artikel wordt een overzicht gegeven van de belangrijkste conclusies en aanbevelingen van de huidige tekst ten aanzien van palliatieve zorg en diagnostiek en management van symptomen.

### WAT WORDT VERSTAAN ONDER PALLIATIEVE ZORG EN HOE MOET HET WORDEN VORMGEGEVEN?

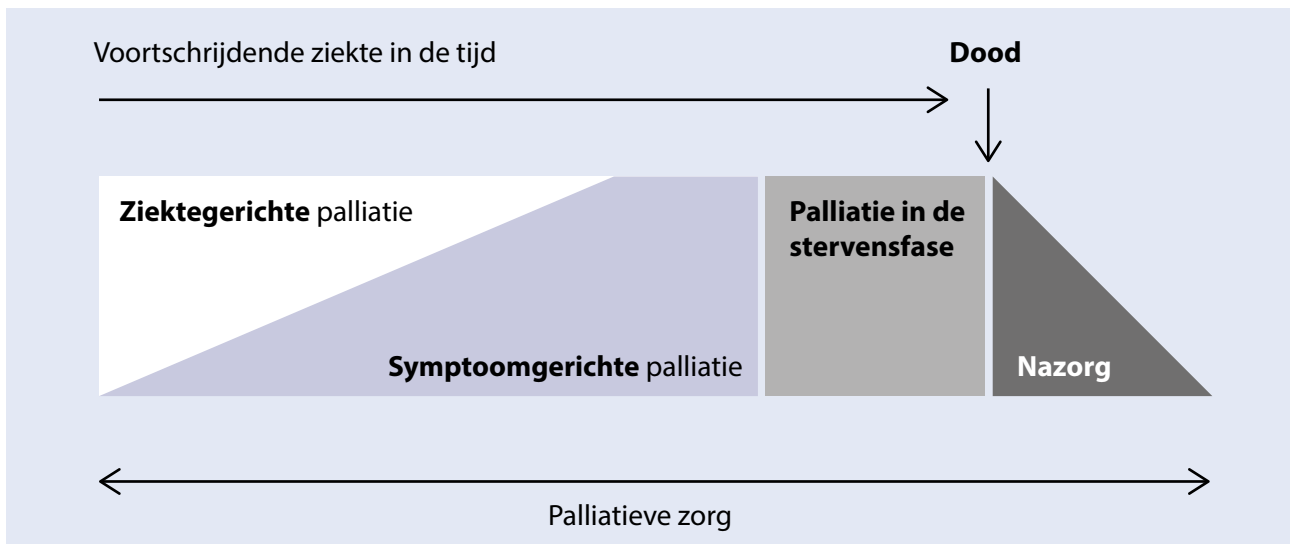
Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten (kinderen en volwassenen) en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke,

<sup>1</sup>internist-oncoloog, Utrecht Cancer Center, Universitair Medisch Centrum Utrecht, en hospice-arts, Academisch Hospice Demeter, De Bilt, <sup>2</sup>huisarts, kaderarts palliatieve zorg, <sup>3</sup>oncologieverpleegkundige en hoogleraar palliatieve zorg, Julius Centrum, afdeling Huisartsgeneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht, en Academisch Hospice Demeter, De Bilt, <sup>4</sup>specialist ouderengeneeskunde, kaderarts palliatieve zorg, Hospice 'De Duinsche Hoeve', Rosmalen en Surplus, Zevenbergen, docent afdeling Eerstelijngeneeskunde, Radboudumc, <sup>5</sup>anesthesioloog-pijnspecialist en hoogleraar palliatieve zorg, Radboudumc Expertisecentrum voor Pijn en Palliatieve Geneeskunde, Nijmegen, <sup>6</sup>internist en hospice-arts, np, <sup>7</sup>adviseur palliatieve zorg, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Correspondentie graag richten aan dhr. dr. A. de Graeff, internist-oncoloog, Medische Oncologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Heidelberglaan 100, 3583 CX Utrecht, tel.: 088 755 62 65, e-mailadres: a.degraeff@umcutrecht.nl

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

**Trefwoorden:** palliatieve zorg, symptomen, symptoommanagement

**Keywords:** palliative care, symptoms, symptom management



**FIGUUR 1.** De stadia van palliatieve zorg.

psychosociale en spirituele aard (WHO-definitie van palliatieve zorg 2015).

Aanbevelingen:

- Besteed aandacht aan alle dimensies van het ziek zijn: lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel.
- Onderken de wijze waarop en de veerkracht waarmee de patiënt met zijn of haar ziekte en situatie omgaat en stem de zorg en begeleiding daarop af.
- Stel samen met de patiënt een individueel zorg- en behandelplan op, gebaseerd op diens individuele doelen, behoeften, grenzen en wensen.
- Zet palliatieve zorg vroegtijdig in.
- Zorg voor goede afstemming en overdracht tussen alle betrokken zorgverleners.
- Betrek alle betrokken zorgverleners (in de thuissituatie, het verpleeghuis, het ziekenhuis en/of andere instellingen) zo vroeg mogelijk in het behandeltraject actief bij de zorg.
- Zorg ervoor dat het de patiënt op ieder moment duidelijk is wie de hoofdbehandelaar en wie de regievoerder is en stem dit af met de betrokken zorgverleners.
- Raadpleeg bij moeilijk behandelbare symptomen en/of complexe problemen deskundigen, bijvoorbeeld een palliatief team, en/of verwijst naar gespecialiseerde zorgverleners.

### **WAT ZIJN DE STADIA VAN DE PALLIATIEVE ZORG EN HOE WORDT DE ZORG DAAROP AFGESTEMD?**

Bij palliatieve zorg wordt onderscheid gemaakt tussen (zie Figuur 1):

- ziektegerichte palliatie;
- symptoomgerichte palliatie;
- palliatie in de stervensfase;
- nazorg.

Aanbevelingen:

- Stel uzelf (als betrokken zorgverlener) bij iedere nieuwe complicatie of bij toename van ziekte en/of bij kwetsbare ouderen de zogenoemde 'surprise question': zou het mij verbazen als deze patiënt binnen een jaar zou overlijden?
- Ga een gesprek aan met de patiënt, als u inschat dat een patiënt binnen een jaar kan komen te overlijden, na zorgvuldig te hebben afgetast in hoeverre de patiënt open staat voor een dergelijk gesprek.
- Anticipeer op situaties die zich in de toekomst kunnen voordoen.
- Bespreek de wensen van de patiënt ten aanzien van het levenseinde, leg deze vast in het dossier en communiceer deze met de andere betrokken zorgverleners.
- Besteed aandacht aan de draaglast en draagkracht van de naasten.
- Besteed in de fase van ziektegerichte palliatie aandacht aan:
  - de bewustwording van het tijdelijke karakter van het effect van de behandeling van de ziekte;
  - de hoop en verwachtingen ten aanzien van de behandeling;
  - het afwegen van baten en lasten van de behandeling;
  - het afzien dan wel het staken van ziektegerichte behandeling.
- Ga in de fase van uitsluitend symptoomgerichte

**TABEL 1.** Symptoommanagement bij patiënten in de palliatieve fase.

- Betrek bij voorkeur meerdere disciplines.
- Hanteer de volgende systematiek bij de diagnostiek, het beleid en de evaluatie van het effect van het beleid:

**Fase 1: Breng situatie in kaart**

Inventariseer:

- medische voorgeschiedenis: diagnose, comorbiditeit, behandeling tot dusver;
- beeld van de patiënt op vier dimensies: lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel;
- levensverwachting;
- medicatie;
- analyse van symptomen door middel van anamnese en lichamelijk onderzoek;
- betekenisgeving door de patiënt;
- prioriteiten en wensen van de patiënt.

**Fase 2: Vat problematiek en beleid samen en maak proactief beleid**

- Benoem problemen en stel werkhypothesen op.
- Maak beleidsafwegingen.
- Overweeg consultatie en/of aanvullend onderzoek.
- Formuleer het doel van het beleid.
- Stel plan van aanpak op:
  - behandeling van de oorzaak of uitlokkende of in stand houdende factoren;
  - symptomatische behandeling (niet-medicamenteus en medicamenteus);
  - ondersteunende zorg.
- Denk toekomstgericht!

**Fase 3: Maak afspraken over evaluatie van het beleid**

Evalueer:

- Spreek af hoe, door wie en wanneer het effect wordt gemeten en besproken.
- Meet het effect aan de hand van klachten en problemen, de beleving ervan, functioneren en welbevinden.

**Fase 4: Stel het beleid zo nodig bij en blijf evalueren**

Stel effect vast:

- Effect goed:
  - Blijf periodiek evalueren (-> ga terug naar fase 3).
- Effect afwezig of beperkt:
  - Stel beleid bij,
  - Breng situatie opnieuw in kaart en stel werkhypothese bij, of
  - Accepteer.

Voor alle fasen geldt:

- Stem af met patiënt en naasten.
  - Overweeg gebruik van meetinstrumenten.
- Zorg voor adequate verslaglegging en een goede overdracht.

palliatie in gesprek over de symptomen en de betekenis daarvan voor het lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel functioneren.

- Bespreek scenario's van het verdere beloop en ga zo nodig (opnieuw) na, indien bespreekbaar, wat de wensen van de patiënt zijn ten aanzien van het levenseinde.
- In de fase van uitsluitend symptoomgerichte palliatie, als de patiënt in de tweede lijn wordt behandeld:
  - Betrek de huisarts of de specialist ouderengeneeskunde (als de patiënt is opgenomen in een verpleeghuis) bij de gespreksvoering en besluitvorming.
  - Overleg met de huisarts of specialist ouderengeneeskunde over overdracht naar de eerste lijn of verpleeghuis en bespreek dat met de patiënt.
  - Zorg voor een tijdige en goede (liefst mondelinge én schriftelijke) overdracht.
- Let bij palliatie in de stervensfase op belastende symptomen en signalen en richt het handelen vooral op comfort en verlichting van lijden en verbetering van de kwaliteit van sterven.
- Besteed aandacht aan nazorg voor de naasten na het overlijden van de patiënt.

## WAT WORDT VERSTAAN ONDER EEN SYMPTOOM?

Een symptoom is te definiëren als ‘een door de patiënt aangegeven klacht op lichamelijk, psychisch, sociaal en/of existentieel gebied als uiting of gevolg van een onderliggende ziekte.’ In deze definitie ligt het subjectieve karakter van een symptoom besloten: de patiënt bepaalt waar hij last van heeft en hoe erg dat is.

Aan een symptoom is een aantal dimensies te onderscheiden:

- lichamelijk:
  - pathofysiologisch: het mechanisme dat tot het symptoom leidt;
  - sensorisch: de gewaarwording van het symptoom;
  - functioneel: de gevolgen van het symptoom voor het fysiek functioneren.
- psychologisch:
  - affectief: de emotionele problemen die ontstaan door, samengaan met of van invloed zijn op het symptoom;
  - cognitief: begrip van het symptoom en gedachten hierover.
- sociaal:
  - gedrag en interactie met de eigen omgeving;
  - functionele gevolgen van het niet meer kunnen vervullen van rollen in het eigen sociale systeem.
- existentieel of spiritueel:
  - gedachten, gevoelens en vragen die het symptoom oproept ten aanzien van de persoonlijke zin- en betekenisgeving die verbonden zijn met het ziekteverloop en het levenseinde;
  - levensbeschouwelijke uitingsvormen en rituelen die richting geven.

## HOE MOET EEN SYMPTOOM BIJ EEN PATIËNT IN DE PALLIATIEVE FASE WORDEN GEANALYSEERD?

- Neem altijd een zo volledig mogelijke anamnese af met aandacht voor alle dimensies (lichamelijk, psychologisch, sociaal en existentieel).

- Verricht een gericht lichamelijk onderzoek.
- Overweeg het gebruik van passende meetinstrumenten.
- Doe op indicatie aanvullend onderzoek. Maak bij de keuze voor aanvullende diagnostiek een afweging van haalbaarheid en therapeutische consequenties, mede in het licht van de wens van de patiënt, zijn of haar verblijfplaats, de lichamelijke toestand en de levensverwachting.

## OP WELKE WIJZE MOET SYMPTOOM-MANAGEMENT BIJ PATIËNTEN IN DE PALLIATIEVE FASE WORDEN VORMGEGEVEN?

Zie Tabel 1.

## CONCLUSIE

Palliatieve zorg is zorg voor patiënten met een levensbedreigende aandoening, waarbij kwaliteit van leven centraal staat. Er wordt aandacht besteed aan alle dimensies van leven en lijden: lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel. Het is de bedoeling om (een samenvatting van) deze algemene principes van palliatieve zorg op te nemen in nieuwe oncologische richtlijnen en bij revisies van bestaande richtlijnen.

## REFERENTIES

1. Zyllic Z, Teunissen SC, De Graeff A. Inleiding. In: De Graeff A, et al. Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk. Heerenveen: Jongbloed BV, 2010, pp. 11-28.
2. Spreeuwenberg C, Vissers K, Raats I, et al. Zorgmodule palliatieve zorg. Coördinatieplatform Zorgstandaarden en het Kwaliteitsinstituut Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2013.
3. De Graeff A, Jobse AP, Teunissen SC, et al. Algemene principes van palliatieve zorg. [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl), [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl) en in de app PalliArts (gratis te downloaden via App Store of Google play).

ONTVANGEN 12 JANUARI 2017, GEACCEPTTEERD 24 JANUARI 2017.

ALLE GEPUBLICEERDE ARTIKELLEN KUNT U VINDEN OP ONZE WEBSITE:

**WWW.ARIEZ.NL**

Tevens kunt u daar zoeken naar artikelen die in onze andere tijdschriften zijn gepubliceerd.