Algemene principes van palliatieve zorg

Landelijke richtlijn, Versie: 3.0

Laatst gewijzigd: 01-09-2016

Methodiek: Consensus based

Verantwoording: Platform PAZORI (PAlliatieve ZOrg RIchtlijnen)

Inhoudsopgave

Inleiding....1

Wat is palliatieve zorg?....5

Stadia van de palliatieve zorg....8

Symptomen en syndromen....14

Symptoomanalyse....17

Symptoommanagement....19

Diensten en producten....22

Referenties....25

Disclaimer....27

Inleiding

Literatuurbespreking:
Op initiatief van het platform PAZORI (PAlliatieve ZOrg RIchtlijnen) is de tekst van de 'Algemene principes van palliatieve zorg' in 2016 herschreven door een werkgroep.

Zorg voor patiënten met ongeneeslijke en levensbedreigende ziektes
In de afgelopen decennia is het besef gegroeid dat de benadering van de geneeskunde voor patiënten met ongeneeslijke en levensbedreigende ziektes in een aantal gevallen tekortschiet. Patiënten worden soms lang en intensief behandeld, hetgeen gepaard kan gaan met (soms ernstige) bijwerkingen en afname van kwaliteit van leven (Koninklijke Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunde 2015)[11].

De afgelopen jaren heeft de zorg voor de hele mens, met alle lichamelijke, psychische, sociale en existentiële aspecten in toenemende mate aandacht gekregen. De patiënt met een ongeneeslijke en levensbedreigende ziekte en zijn omgeving worden daarbij benaderd vanuit het veranderde levensperspectief met als primair doel verbetering of behoud van de kwaliteit van leven en in de terminale fase kwaliteit van sterven.

De begrippen kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven zijn nog onvolledig gedefinieerd. Er is geen enkele definitie die allesomvattend is. De gedachte dat de afwezigheid van een symptoom (bijv. pijn) bepalend is voor de kwaliteit van leven en dat het ervaren van pijn gelijk wordt gesteld aan lijden en een slechtere kwaliteit van leven, is achterhaald. Ongeneeslijk zieke patiënten kunnen ondanks hun lichamelijke klachten oprecht verklaren dat ze gelukkig zijn en dat ze deze periode niet graag zouden willen missen. Dit heeft te maken met het bijstellen van waarden en normen in de loop van het ziekteproces (de zgn. response shift) en is in veel gevallen een zin- en betekenisvolle aanpassing aan de veranderende omstandigheden.

In toenemende mate beseffen zorgverleners dat de kwaliteit van leven in hoge mate afhankelijk is van persoonlijke kenmerken van de patiënt, de kwaliteit van de relaties, psychisch evenwicht, vervulling van levensdoelen, de mate van aanpassing aan de ontstane situatie en de reacties van de omgeving. Deze aanpassingsprocessen kunnen heel intensief zijn en vereisen aandacht van naasten en zorgverleners. De patiënt moet ondersteund worden om deze processen goed te doorlopen. Juist dit in staat stellen vormt een belangrijk doel in de zorg voor patiënten met een levensbedreigende ziekte. Om dit proces heel bewust door te kunnen maken zijn heldere en ongestoorde cognitieve functies (horen, zien, begrijpen, denken) een vereiste. Soms kan een symptoom, bijv. pijn, alleen bestreden worden ten koste van het cognitief functioneren met mogelijk een verminderd bewustzijn als gevolg. In dergelijke gevallen kan de patiënt de behandeling als een groter kwaad zien dan het symptoom zelf.

Sterfte in Nederland
In Nederland overleden in 2010 ongeveer 136.000 mensen, waarvan 108.500 (ca. 80%) niet onverwacht (Integraal Kankercentrum 2014)[9]. Bij deze laatste groep is palliatieve zorg aan de orde. Hiervan was 80% ouder dan 65 jaar. In de toekomst zal dit aantal door de dubbele vergrijzing sterk toenemen. Men spreekt van dubbele vergrijzing omdat het bevolkingsaantal toeneemt en de mensen ouder worden. De gemiddelde levensverwachting bedroeg in 2011 79,2 jaar voor mannen en 82,9 jaar voor vrouwen.
De meest voorkomende doodsoorzaken in 2010 waren: (Integraal Kankercentrum 2014)[9]

- Kanker: 42.600 mensen
- Dementie: 9.014
- CVA (na correctie voor acute sterfte): 8.913
- Hartfalen: 6.912
- COPD: 5.984

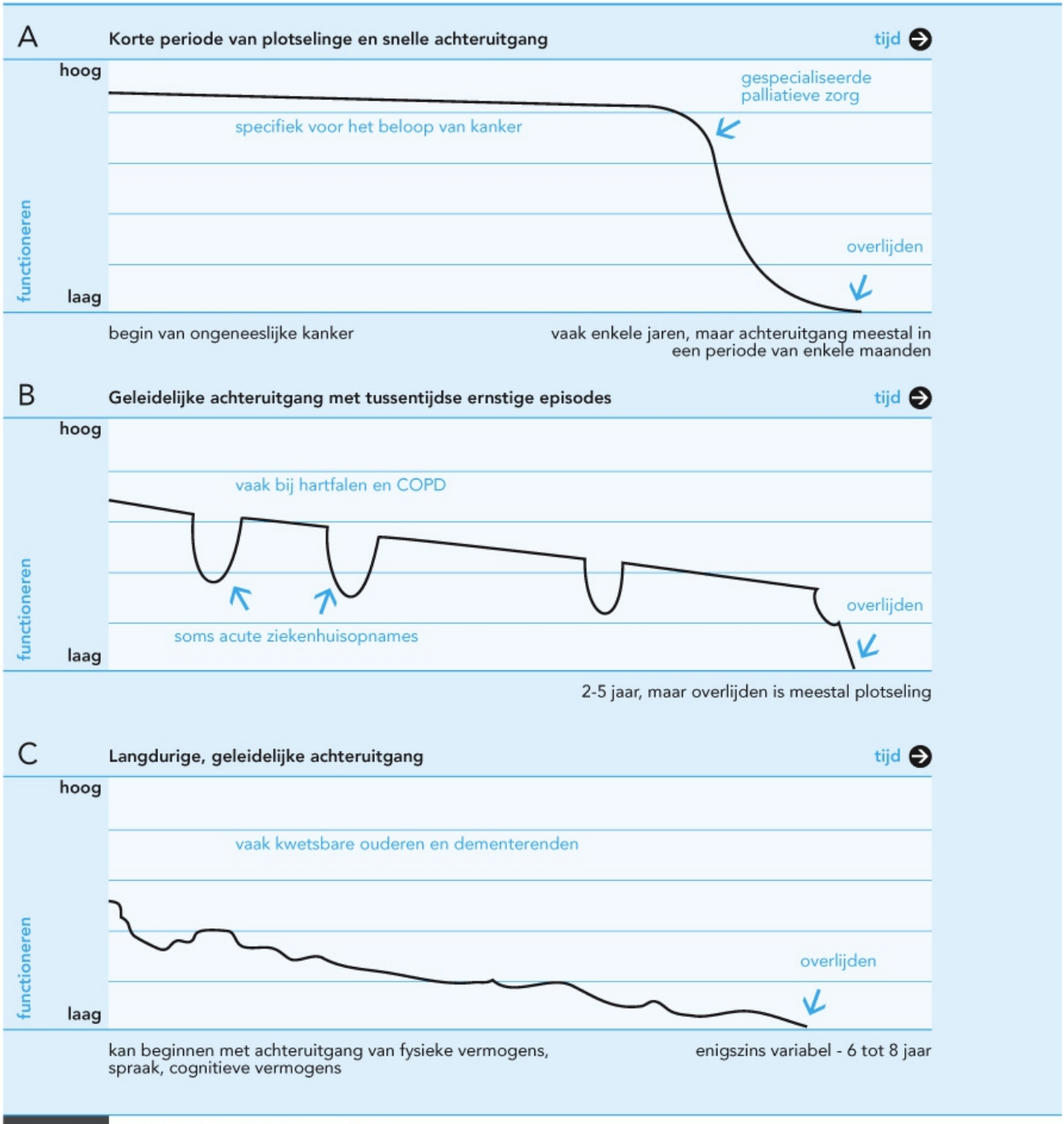
Van de mensen die in 2008 overleden aan een chronische ziekte stierf 34% thuis, 35% in een verzorgings- of verpleeghuis, 25% in een ziekenhuis en 6% elders (o.a. in een hospice) (Pivodic 2016)[19].
Er is de afgelopen decennia bij de ziekte kanker een verschuiving zichtbaar van een ziektebeeld dat snel tot de dood leidt naar een meer chronische aandoening. Hierdoor krijgen artsen en andere zorgverleners meer te maken met complexe problemen van patiënten. De overleving van andere levensbedreigende ziektes zoals hartfalen en COPD is in de afgelopen jaren minder duidelijk toegenomen.

Ziektetrajecten
Iedere ziekte heeft globaal zijn eigen traject voorafgaande aan het overlijden. Daarbij kunnen drie hoofdgroepen onderscheiden worden (zie figuur 2): (Murray 2005)[16]

1. Een traject met een min of meer stabiele fase, gevolgd door een relatief korte periode van plotselinge en snelle achteruitgang. Dit traject is vrij specifiek voor het verloop van de ziekteperiode bij kanker.
2. Een traject met een geleidelijke, maar progressieve achteruitgang, met tussentijdse ernstige episodes van acuut ziek zijn (exacerbaties), zoals bij COPD en hartfalen.
3. Een traject met in tijd moeilijk voorspelbare en langdurige achteruitgang zoals bij hoge ouderdom (frailty of kwetsbaarheid) of bij dementie.

Uiteraard kent dit model beperkingen. Er is een grote variatie voor wat betreft leeftijd en co-morbiditeit. Daarbij kan de progressie van de ziekte voor iedereen verschillend zijn en kunnen trajecten per individu verschillend verlopen.

Figuur 2 Ziektetrajecten (Murray 2005)[16]



Figuur 2 Ziektetrajecten (Uit: Murray, 2005)

Conclusies:
De meest voorkomende oorzaken voor niet-acute sterfte in 2010 waren:

- kanker: 42.600 mensen
- dementie: 9.014
- CVA (na correctie voor acute sterfte): 8.913
- hartfalen: 6.912
- COPD: 5.984

Van de mensen die niet onverwacht overleden stierf in 2010 34% thuis, 35% in een verzorgings- of verpleeghuis, 25% in een ziekenhuis en 6% elders (o.a. in een hospice). (Integraal Kankercentrum 2014[9], Pivodic 2016[19])

De volgende ziektetrajecten worden onderscheiden:

1. Een traject met een min of meer stabiele fase, gevolgd door een relatief korte periode van plotselinge en snelle achteruitgang. Dit traject is vrij specifiek voor het verloop van de ziekteperiode bij kanker.
2. Een traject met een geleidelijke, maar progressieve achteruitgang, met tussentijdse ernstige episodes van acuut ziek zijn (exacerbaties), zoals bij COPD en hartfalen.
3. Een traject met in tijd moeilijk voorspelbare en langdurige achteruitgang zoals bij hoge ouderdom (frailty of kwetsbaarheid) of bij dementie. (Murray 2005)[16]

Wat is palliatieve zorg?

Uitgangsvraag
Wat wordt verstaan onder palliatieve zorg en hoe moet het worden vormgegeven?

Aanbevelingen
Er wordt geadviseerd om:

- aandacht te besteden aan alle dimensies van het ziek zijn: lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel.
- de veerkracht en de wijze waar op de patiënt met zijn of haar ziekte en situatie omgaat te onderkennen en de zorg en begeleiding daarop af te stemmen.
- samen met de patiënt een individueel zorg- en behandelplan op te stellen, gebaseerd op diens individuele doelen, behoeften, grenzen en wensen.
- palliatieve zorg vroegtijdig in te zetten.
- voor goede afstemming en overdracht te zorgen tussen alle betrokken zorgverleners. Betrek alle betrokken zorgverleners (in de thuissituatie, het verpleeghuis, het ziekenhuis en/of andere instellingen) actief bij de zorg en doe dit zo vroeg mogelijk in het behandeltraject. Zorg dat het de patiënt op ieder moment duidelijk is wie de hoofdbehandelaar en wie de regievoerder is. Stem dit af met de betrokken zorgverleners.
- bij refractaire symptomen en/of complexe problemen ondersteuning te vragen van deskundigen, bijvoorbeeld van een palliatief team, en/of te verwijzen naar gespecialiseerde zorgverleners.

Literatuurbespreking:
In de definitie van de WHO (2002)[27] wordt palliatieve zorg omschreven als 'een benadering die de kwaliteit van 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' (WHO Definition of Palliative Care 2002)[27].

In tabel 1 staan de verschillen tussen curatieve (= op genezing gerichte) zorg en palliatieve zorg kort weergegeven.

Curatieve zorg	**Palliatieve zorg**
Primaire doel: genezing	Primaire doel: behoud of verbetering van kwaliteit van leven
Behandeling van de ziekte	Behandeling van de ziekte indien mogelijk en alleen na zorgvuldige afweging van voor- en nadelen
Maximaal reanimeerbeleid	Overeengekomen reanimeerbeleid
Vaak protocollaire zorg	Zorg op maat
Patiënt meestal ADL-onafhankelijk	Wisselende ADL-(on)afhankelijkheid
Uiteindelijk: streven naar integratie in persoonlijk en sociaal leven	Uiteindelijk: gericht op kwaliteit van sterven

In de definitie van palliatieve zorg van de WHO en de uitwerking ervan komen de volgende thema's naar voren:

- kwaliteit van leven
- symptoommanagement
- anticiperen: pro-actieve benadering van klachten en problemen die in de nabije toekomst verwacht (kunnen) worden
- autonomie van de patiënt
- integrale en multidimensionele benadering
- zorg voor de naasten

Zoals in de definitie van de WHO naar voren komt, omvat palliatieve zorg meer dan alleen de zorg voor de fysieke c.q. somatische aspecten van ziekte en behandeling. Ook het verwerkings- en aanpassingsproces, de interacties met de omgeving, de beleving van de ziekte en zingevingvraagstukken horen hier bij. Bij

patiënten met een ongeneeslijke en levensbedreigende ziekte zijn deze aandachtsgebieden sterk met elkaar verweven. De pijn die de patiënt voelt, wordt ook ervaren door diens partner of de kinderen. Angst om dood te gaan beïnvloedt veel beslissingen en maakt deze minder rationeel en beheersbaar.

Palliatieve zorg is multidimensionele zorg waarbij kwaliteit van leven centraal staat. Er wordt aandacht besteed aan de lichamelijke, psychische, sociale en existentiële dimensies (Spreeuwenberg 2013)[20]. Deze zorg wordt in principe multidisciplinair aangeboden. Daarbij gaat de aandacht niet alleen uit naar degene die ziek is en gaat sterven maar ook naar diens naasten, tijdens de ziekte en nadat de betrokkene is overleden (nazorg).
Palliatieve zorg wordt geleverd door formele zorgverleners, samen met informele zorgverleners, te weten de naasten en vaak ook vrijwilligers. In de palliatieve zorg wordt er naar gestreefd de patiënt te ondersteunen bij het vinden en handhaven van de balans tussen draaglast en draagkracht. De hulpvraag van de patiënt staat centraal. Daarbij komen niet alleen lichamelijke aspecten aan de orde, maar is er juist ook aandacht voor de psyche, sociale context en spirituele behoeften en wensen van de patiënt. Iedere patiënt gaat anders met de situatie om. (H)erkenning van de copingstijl en veerkracht van de individuele patiënt en continue afstemming daarop van de zorg en begeleiding zijn noodzakelijk om tot het einde toe goede zorg te kunnen leveren.
Zorgverleners zetten niet alleen hun specifieke expertise in, maar tonen ook inlevingsvermogen, compassie en respect vanuit een luisterende houding. Communicatieve vaardigheden zijn hiervoor onontbeerlijk. Zo nodig wordt gespecialiseerde psychosociale hulpverlening (maatschappelijk werker, psycholoog) en/of een geestelijk verzorger ingezet (Spreeuwenberg 2013)[20].
In de palliatieve zorg zijn de behoeften en wensen van de patiënt leidend. Over de in het geding zijnde normen en waarden wordt tijdig gecommuniceerd en met deze normen en waarden wordt door de zorgverleners respectvol omgegaan.
In een open dialoog wordt informatie gegeven en wordt op basis van 'shared decision making' (Elwyn 2012)[5] getracht te komen tot een plan voor behandeling en zorg, gebaseerd op enerzijds de ervaring, waarden en voorkeuren van de patiënt en anderzijds de kennis en de ervaring van de zorgverlener. In het behandel- en zorgplan worden de individuele doelen, behoeften, grenzen en wensen van de patiënt weergegeven (Nederlands Huisartsen Genootschap 2014)[17].
Als de behoeften en wensen van de patiënt niet overeenkomen met wat een zorgverlener kan of wil bieden, dient deze dit expliciet aan te geven en samen met de patiënt naar een goede oplossing te zoeken.
In de loop van het ziektetraject wordt regelmatig nagegaan of er verandering is opgetreden van de behoeften en wensen van de patiënt.
Onderlinge afstemming en een goede overdracht tussen alle betrokkenen is essentieel voor goede palliatieve zorg. De landelijke eerstelijns samenwerkingsafspraak palliatieve zorg kent de huisarts daarbij een centrale rol toe (Eizenga 2006)[4]. In het proces moet het voor de patiënt op ieder moment duidelijk zijn wie de hoofdbehandelaar is en wie de regie voert.
Palliatieve zorg vergt expertise. In alle regio's van Nederland zijn palliatieve teams (intra-, trans- of extramuraal) beschikbaar voor advies bij moeilijk behandelbare symptomen en/of complexe problemen (Spreeuwenberg 2013)[20].

Op basis van onderzoek bij patiënten met longkanker zijn er aanwijzingen dat vroegtijdig inzetten van palliatieve zorg leidt tot (Temel 2010[22] en 2011[21]):

- beter inzicht in de prognose
- verbetering van de stemming
- verbetering van de kwaliteit van leven
- minder vaak inzetten van chemotherapie kort voor het overlijden
- verlenging van de overleving

Conclusies:
Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van 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 (WHO Definition of Palliative Care 2002)[27].

Lichamelijke, psychische, sociale en existentiële factoren zijn van grote invloed op de klachten en de kwaliteit van leven van patiënten in de palliatieve fase (Spreeuwenberg 2013)[20].

Een individueel zorg- en behandelplan, waarin de individuele doelen, behoeften, wensen en grenzen van de patiënt worden weergegeven, draagt er toe bij om te komen tot zorg, die het beste past bij de patiënt in zijn huidige situatie (Nederlands Huisartsen Genootschap 2014, Spreeuwenberg 2013)[20].

Voor goede palliatieve zorg zijn onderlinge afstemming en een goede overdracht tussen alle betrokkenen zorgverleners een absolute vereiste. De huisarts speelt hierbij een belangrijke rol (Eizenga 2006[4], Spreeuwenberg 2013[20]).

Tijdige consultatie en/of verwijzing naar gespecialiseerde zorgverleners bij complexe problematiek dragen bij aan de kwaliteit van de zorg (Spreeuwenberg 2013)[20].

Er zijn aanwijzingen dat vroegtijdig inzetten van palliatieve zorg bij patiënten met longkanker leidt tot:

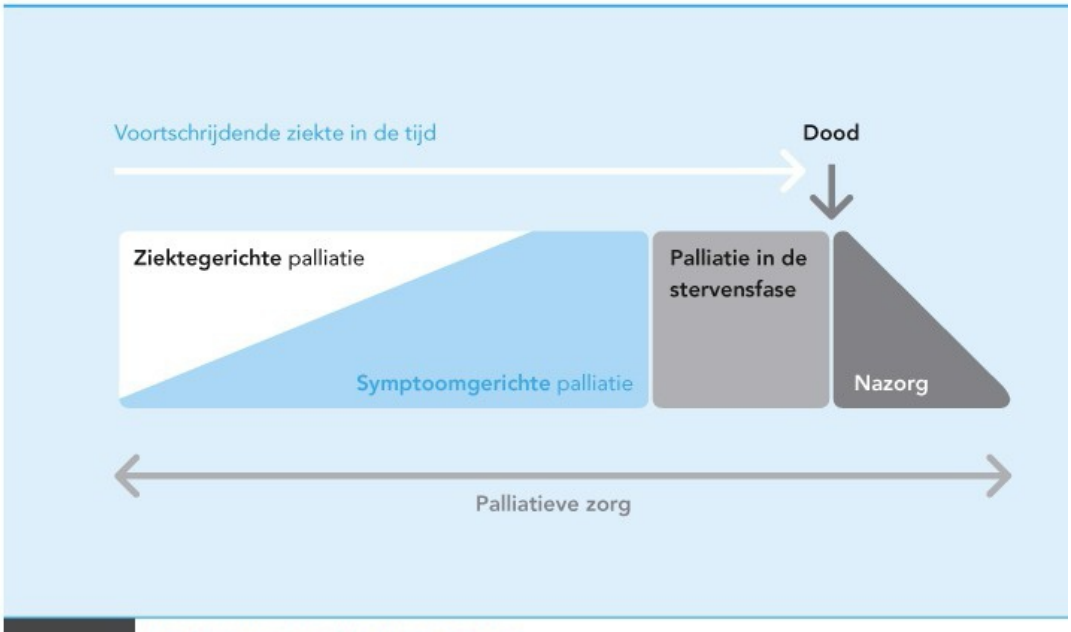
- beter inzicht in de prognose
- verbetering van de stemming
- verbetering van de kwaliteit van leven
- minder vaak inzetten van chemotherapie kort voor het overlijden
- verlenging van de overleving. (Temel 2010[22] en 2011[21])

Stadia van de palliatieve zorg

Uitgangsvraag
Wat zijn de stadia van de palliatieve zorg en hoe wordt de zorg daarop afgestemd?

Aanbevelingen
Er wordt geadviseerd om:

- de betrokken zorgverleners zichzelf bij iedere nieuwe complicatie of bij toename van ziekte en/of bij kwetsbare ouderen de vraag te laten stellen: zou het mij verbazen als de patiënt binnen een jaar overleden is?
- een gesprek aan te gaan met de patiënt, als ingeschat is 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 zouden kunnen voordoen en bespreek de wensen van de patiënt ten aanzien van het levenseinde. Leg deze vast in het dossier en communiceer dit met de andere betrokken zorgverleners.
- in de fase van meer ziekte- dan symptoomgerichte gerichte palliatie aandacht te besteden aan de bewustwording van het tijdelijke karakter van het effect van de behandeling van de ziekte, aan de hoop en verwachtingen, aan de keuzes van behandeling en aan het afzien dan wel het staken van ziektegerichte behandeling.
- in de fase van meer symptoom- dan ziektegerichte palliatie in gesprek te gaan 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 t.a.v. het levenseinde.
- in de fase van meer symptoom- dan ziektegerichte palliatie, als de patiënt in de tweede lijn wordt behandeld:
    - de huisarts of de specialist ouderengeneeskunde (als de patiënt is opgenomen in een verpleeghuis) te betrekken bij de gespreksvoering en besluitvorming.
    - overdracht naar de eerste lijn te overwegen en dat met de patiënt te bespreken. Zorg voor een goede (liefst mondelinge én schriftelijke) overdracht.
- bij palliatie in de stervensfase op belastende symptomen en signalen te letten en het handelen vooral te richten op comfort en verlichting van lijden en verbetering van de kwaliteit van sterven.
- aandacht te besteden aan nazorg voor de naasten na het overlijden van de patiënt.



Figuur 1 Het spectrum van de palliatieve zorg

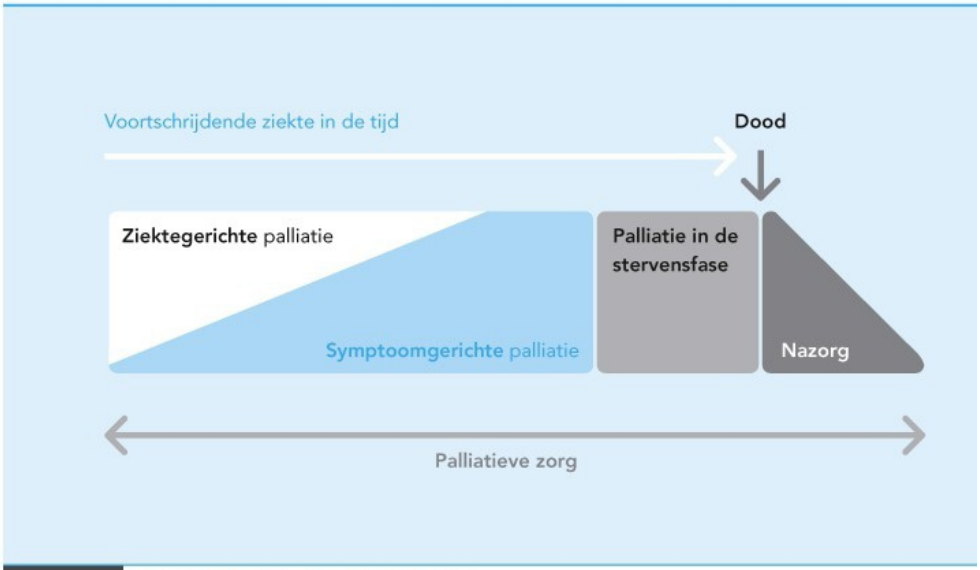
Literatuurbespreking:

Het spectrum van de palliatieve zorg

Palliatieve zorg start bij patiënten met kanker op het moment dat genezing niet meer mogelijk is. Dat moment is vrijwel altijd scherp aan te geven. Soms is genezing al bij diagnose niet meer mogelijk. Veel vaker start de palliatieve fase na een op genezing gericht (curatief) traject. Als genezing niet meer mogelijk is bij een patiënt met kanker, is het zeker dat hij of zij op termijn zal komen te overlijden aan de ziekte (tenzij dat in de tussentijd gebeurt door een andere oorzaak).
Bij sommige andere levensbedreigende ziektes is overlijden aan de ziekte op kortere of langere termijn onafwendbaar. De palliatieve fase start al bij de diagnose. Dat is bijvoorbeeld het geval bij ALS (amyotrofische laterale sclerose).
Voor andere ziektes (bijv. hartfalen, COPD, nierfalen) is de scheiding tussen de curatieve fase en de palliatieve fase niet scherp te maken. Het is onzeker of de patiënt aan de ziekte zal overlijden.
Bij kwetsbare ouderen is palliatieve zorg meestal ook aan de orde, ook wanneer er geen sprake is van een vastgestelde levensbedreigende ziekte.

Bij palliatieve zorg wordt onderscheid gemaakt tussen (zie figuur 1) (Vissers 2010[26], Spreeuwenberg 2013[20]):

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



Figuur 1 Het spectrum van de palliatieve zorg

In de praktijk zijn ziekte- en symptoomgerichte palliatie sterk met elkaar verweven. Ze sluiten elkaar nooit uit en worden vaak tegelijk toegepast met de bedoeling om de kwaliteit van leven te verbeteren of zo lang mogelijk te handhaven.

Ziektegerichte palliatie

Ziektegerichte palliatie beoogt de kwaliteit van leven te handhaven of te verbeteren door de onderliggende ziekte te behandelen. Zo kan pijn t.g.v. recent vastgestelde botmetastasen door een gemetastaseerd prostaatcarcinoom het beste behandeld worden door palliatieve antihormonale therapie. In veel gevallen kan daarmee bereikt worden dat de pijn voor een langere periode verlicht wordt of zelfs verdwijnt.
Daarnaast kan verlenging van het leven een doel zijn, mits de kwaliteit van leven voor de patiënt op zijn minst acceptabel is en deze verlenging door de patiënt gewenst is.
Patiënten hebben soms irreële gedachtes en verwachtingen t.a.v. het effect van de behandeling van de ziekte. Het is belangrijk om dit te exploreren en daarover zo nodig met de patiënt in gesprek te gaan.
Echter: ziektegerichte behandeling kan gepaard gaan met belasting en bijwerkingen (op korte en op lange termijn). Voorkomen en verlichten van de bijwerkingen (ook wel **supportive care** genoemd) is van het grootste belang. Soms is de belasting van de behandeling zo groot dat deze niet in verhouding staat tot de

resultaten. In dat geval is het tijdig staken van de op de ziekte gerichte behandeling van groot belang.
De arts en verpleegkundige die verantwoordelijk zijn voor de zorg voor patiënten in de palliatieve fase moeten zich realiseren wanneer de ziekte-gerichte behandeling haar grenzen bereikt heeft en het beter is om zich te beperken tot uitsluitend symptoomgerichte palliatie. Zij moeten dit tijdig met de patiënt en diens naasten bespreken en overleggen. Gezamenlijke besluitvorming en op passende wijze communiceren daarover met de patiënt over deze gevoelige onderwerpen zijn een kunst op zich en vereisen, naast een juiste attitude, kennis van scenario's en vaardigheden.

Symptoomgerichte palliatie
Symptoomgerichte behandeling richt zich primair op de symptomen van de patiënt, al dan niet in combinatie met ziektegerichte palliatie. Symptoomgerichte palliatie is uitsluitend gericht op het handhaven of verbeteren van de kwaliteit van leven. De prioriteiten van de patiënt zijn leidend bij de keuze van de behandeling.
In een situatie waarbij de ziekte niet (meer) behandeld kan worden, moeten de doelen bijgesteld worden. Het belangrijkste is om een evenwicht te verkrijgen met zoveel mogelijk behoud van cognitieve functies. De effecten van een symptomatische benadering zijn soms onverwacht goed. Maar het kan ook zijn dat intensievere symptoombestrijding juist bijwerkingen en verslechtering van de cognitieve functies met zich mee brengt, waardoor de kwaliteit van leven afneemt.
Het doel van symptoomgerichte palliatie is om symptomen te verlichten en zo mogelijk te voorkomen met zoveel mogelijk behoud van cognitieve functies ten behoeve van de best haalbare kwaliteit van leven. Tenslotte dient er aandacht te zijn voor (anticiperende) rouw van de patiënt en de naasten.

Palliatie in de stervensfase
In de stervensfase verschuift de focus van de symptoomgerichte palliatie van het streven naar handhaven van de kwaliteit van leven naar het streven naar een zo goed mogelijke kwaliteit van sterven. Er zijn geen scherpe criteria voor het markeren van de start van de stervensfase. In de praktijk betreft het de laatste dagen (of hooguit de laatste 1-2 weken) voor het overlijden, waarin duidelijk is dat het overlijden onafwendbaar dichtbij is (zie richtlijn Zorg in de stervensfase).
In de stervensfase wordt getracht de symptomen te controleren, waarbij het behoud van cognitieve functies soms niet meer haalbaar of niet wenselijk is. In deze fase kunnen de behandelmethodes ingrijpend zijn, bijv. palliatieve sedatie. Aanleiding hiervoor zijn ernstige klachten die niet op een andere manier te behandelen zijn en refractair genoemd worden. De intentie van deze behandelingen is de last te verminderen en niet om levensverkorting te bewerkstelligen. De patiënt is in deze fase vaak niet meer wilsbekwaam. Het begeleiden van de naasten tijdens en na het sterven en het bieden van ondersteuning bij hun rouwproces is een belangrijk aspect van de zorg.

Nazorg
Ten slotte omvat palliatieve zorg ook de zorg voor de nabestaanden na het overlijden.

De ‘surprise question'
Een belangrijk markeringspunt bij alle levensbedreigende aandoeningen komt nadrukkelijk aan de orde op momenten dat een zorgverlener (huisarts, specialist ouderengeneeskunde of medisch specialist) zichzelf de vraag ‘zou het mij verbazen als deze patiënt binnen een jaar zou overlijden?' stelt en met ‘nee' beantwoordt. Hiermee stelt hij de zogeheten ‘surprise question' (Spreeuwenberg 2013)[20]. Uit onderzoek blijkt dat een ontkennend antwoord op deze vraag een vrij goede voorspeller is van overlijden binnen een jaar.
Bij een ontkennend antwoord is 69% van patiënten met een vergevorderd stadium van kanker binnen een jaar overleden en bij een bevestigend antwoord 16% (Moroni 2014[13], Moss 2010[15]).
Twee onderzoeken bij dialysepatiënten laten zien dat bij een ontkennend antwoord op de ‘surprise question' de kans op overlijden binnen een jaar circa 3,5 keer groter is dan bij een bevestigend antwoord (25-29% versus 6-10%) (Moss 2008[14], Pang 2013[18]). Een ontkennend antwoord was in deze studies geassocieerd met een lagere performance status en meer comorbiditeit.
Een derde onderzoek werd verricht bij vier groepen patiënten met nierfalen: groep 1: patiënten die besloten niet te starten met dialyse; groep 2: patiënten met een mislukte niertransplantatie; groep 3: patiënten die besloten om te stoppen met dialyse; groep 4: dialysepatiënten tegen het einde van hun leven (Feyi 2015[6]). Als het antwoord op de ‘surprise question' "nee" was, overleed 32% binnen een jaar versus 8% in de groep waarbij een bevestigend antwoord werd gegeven.
De voorspellende waarde van het antwoord "nee" bedroeg 93% resp. 88% in de studies van Pang en Feyi (Pang 2013[18], Feyi 2015[6]).

Het naderende levenseinde en het daarbij ontstaan van een ander doel van de zorg vergen een wezenlijke verandering in de benadering van de patiënt. In plaats van een behandeling, waarvan de belasting en bijwerkingen noodzakelijkerwijs worden geaccepteerd vanwege de beoogde doelstelling van genezing, gaat het bij een palliatief traject om zorg waarin de voor- en nadelen van ziektegerichte behandeling tegen elkaar worden afgewogen en waarbij de best haalbare kwaliteit van leven en sterven voorop staat. Overbehandeling moet worden voorkomen. Een dergelijke verandering van doelstelling moet worden gemarkeerd en besproken met de patiënt en diens naasten.
Als duidelijk is dat een patiënt binnen afzienbare tijd zal overlijden, wordt hij niet zomaar met die prognose geconfronteerd, maar tast de zorgverlener af in hoeverre de patiënt open staat voor deze informatie en over welke veerkracht hij of zij beschikt. De informatievoorziening is geen eenmalige gebeurtenis, maar is onderdeel van een proces dat de patiënt kan helpen zijn situatie en het naderende overlijden onder ogen te zien. Dit vraagt veel aandacht, expertise en onderlinge afstemming van de zorgverleners die werkzaam zijn in de palliatieve zorg. Het is van belang om in deze fase alle betrokken zorgverleners (huisarts, specialist ouderengeneeskunde of medisch specialist) te informeren en te betrekken bij de besluitvorming.

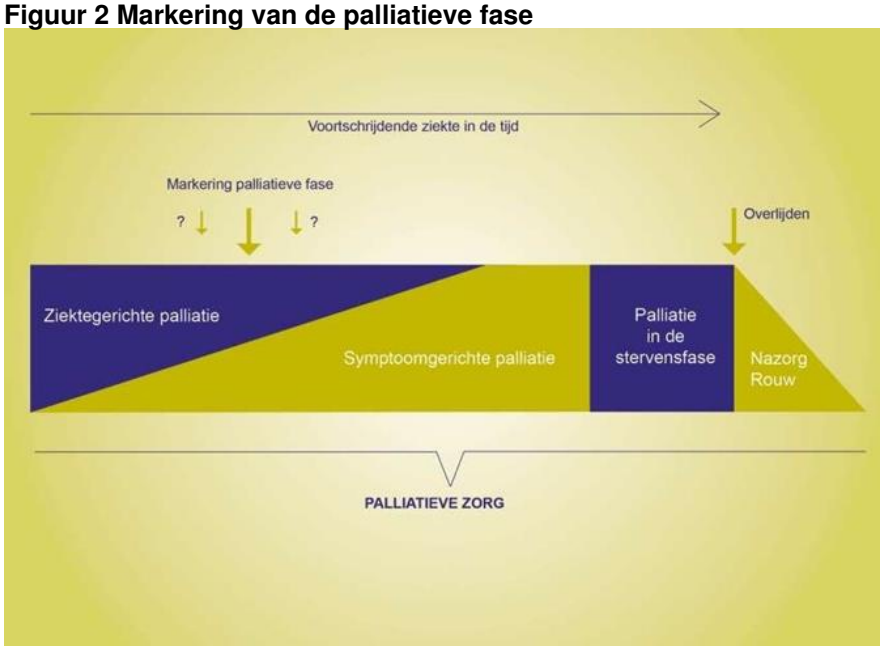
In een dergelijk gesprek kunnen aan de orde komen (Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst 2012)[12]:

- wensen t.a.v. behandeling van de ziekte en/of complicaties daarvan
- of patiënt bij een complicatie opgenomen wil worden
- wensen t.a.v. reanimatie en/of beademing
- evt. uitzetten van een ICD
- wensen t.a.v. toediening van voeding en vocht
- opstellen van een schriftelijke wilsverklaring
- aanwijzen van een wettelijk vertegenwoordiger
- gewenste plaats van overlijden
- bewust stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen
- palliatieve sedatie
- euthanasie

De arts kan in dat gesprek ook zijn mogelijkheden en zijn grenzen en beperkingen aangeven.
Het onzekere beloop van levensbedreigende ziektes maakt het noodzakelijk dat deze ‘surprise question' bij iedere nieuwe complicatie of bij tekenen van toename van ziekte wordt gesteld. Ook de patiënt zelf, naasten of andere zorgverleners kunnen bij de behandelaar aangeven dat ze beseffen dat het overlijden waarschijnlijk binnen een jaar zal plaatsvinden. Dit brengt voor de betrokkene heroriëntatie op het levensperspectief en het zoeken naar een nieuwe balans met zich mee. De behandeling van de onderliggende ziekte (ziektegerichte palliatie) gaat immers nog een tijd lang samen met behandeling van klachten en problemen, verlichting van het lijden en voorbereiding op het komende sterven (symptoomgerichte palliatie).
In de loop van het ziekteproces ontstaan er nieuwe en andere problemen die om nieuwe en andere benaderingen vragen (Spreeuwenberg 2013)[20]. Deze problemen zijn vaak niet alleen van lichamelijke, maar ook van psychische, sociale en existentiële aard.
In figuur 2 wordt aan de hand van de ‘surprise question' onderscheid gemaakt tussen het stadium van meer ziekte- dan symptoomgerichte palliatie en het stadium van meer symptoom- dan ziektegerichte (of uitsluitend symptoomgerichte) palliatie.
In het stadium van **meer ziekte- dan symptoomgerichte palliatie** gaat de zorgverlener (primair de arts, maar evt. ook de verpleegkundige en/of andere zorgverleners) na in hoeverre patiënten en hun naasten zich bewust zijn van het tijdelijke karakter van het effect van de behandeling van de onderliggende ziekte en wat hun hoop en verwachtingen zijn ten aanzien van de prognose en de behandeling. Tevens worden regelmatig keuzes verkend die de patiënt wil maken ten aanzien van de behandeling en de mogelijke alternatieven. Daarbij wordt ook het staken dan wel het afzien van verdere ziektegerichte behandeling als een reële mogelijkheid besproken.
In het stadium van **meer symptoom- dan ziektegerichte palliatie** gaan de zorgverlener, de patiënt en de belangrijkste naaste in gesprek over het aantal, de aard en de ernst van de symptomen en de betekenis daarvan voor het lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel functioneren. Mogelijke scenario's van het verdere beloop van deze symptomen worden besproken om daarmee de patiënt en zijn naasten te helpen hier op eigen wijze mee te leren om gaan. Verder wordt, indien hier behoefte aan is, (opnieuw) besproken wat de wensen van de patiënt zijn t.a.v. het levenseinde (Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst 2012)[12].
Als de patiënt in dit stadium nog behandeld wordt in de tweede lijn, kan besloten worden (in overleg met de

patiënt) om de zorg geheel over te dragen aan alle betrokken zorgverleners in de eerste lijn (huisarts of specialist ouderengeneeskunde). Vanzelfsprekend wordt daarbij gezorgd voor een goede (liefst mondelinge én schriftelijke) overdracht. De behandelaar in het ziekenhuis blijft dan beschikbaar voor telefonisch advies en overleg.
In de **stervensfase** wordt er bij de stervende gelet op belastende symptomen en signalen. Het handelen is hierbij gericht op het bieden van comfort en het verlichten van lijden van de patiënt en zo mogelijk het verbeteren van de kwaliteit van sterven. Evenzeer wordt er aandacht gegeven aan de naasten. Bij hen wordt actief gevraagd naar overbelasting en behoefte aan ondersteuning. Daarnaast wordt er informatie gegeven over wat er kan gebeuren als iemand sterft en wordt er aandacht besteed aan afscheid en rouw van zowel patiënt als naasten.
De zorg voor de naasten is na het sterven echter nog niet afgelopen. Voor hen breekt de fase van rouwen en verliesverwerking aan waarin zij wellicht **nazorg** nodig hebben. In deze fase tonen betrokkenen bij de verzorging en begeleiding in de palliatieve fase hun medeleven en deelneming, nodigen ze de naasten uit voor een nagesprek als daar behoefte aan bestaat en ondersteunen ze hen bij hun rouw en verliesverwerking.

Figuur 2 Markering van de palliatieve fase



Conclusies:
Bij palliatieve zorg wordt onderscheid gemaakt tussen:

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

Het doel van ziekte- en symptoomgerichte palliatie is zo lang mogelijk handhaven van kwaliteit van leven. Het doel van palliatie in de stervensfase is om te zorgen voor een zo goed mogelijke kwaliteit van sterven. (Spreeuwenberg 2013[20], Vissers 2010[26])

De vraag aan de zorgverlener ‘zal het u verbazen als deze patiënt binnen een jaar is overleden?' markeert een belangrijk moment in de palliatieve zorg. Hiermee wordt de zogeheten ‘surprise question' gesteld (Spreeuwenberg 2013)[20].

Er zijn aanwijzingen dat als het antwoord op de 'surprise question' 'nee' is, 69% van de patiënten met kanker binnen een jaar overleden is (Moroni 2014)[13].

Er zijn aanwijzingen dat als het antwoord op de 'surprise question' 'nee' is, 88-93% van de patiënten met nierfalen binnen een jaar overleden is (Pang 2013[18]; Feyi 2015[6]).

De aard en accenten van de zorg worden mede bepaald door de stadia van de palliatieve zorg:

- Stadium van meer ziekte- dan symptoomgerichte palliatie
- Stadium van meer symptoom- dan ziektegerichte palliatie
- Stervensfase
- Fase van nazorg (Spreeuwenberg 2013)[20].

Symptomen en syndromen

Literatuurbespreking:
Een **symptoom** is te definiëren als ‘een door de patiënt aangegeven klacht op lichamelijk, psychosociaal of existentieel gebied als uiting of gevolg van een onderliggende ziekte' (Vissers 2010)[26]. In deze definitie ligt het subjectieve karakter van een symptoom besloten: de patiënt bepaalt waar hij last van heeft en hoe erg dat is. In het Engels wordt onderscheid gemaakt tussen:

- ‘symptoms' (de klacht van de patiënt), en
- ‘signs' (objectief waarneembare tekenen of uitingen van een symptoom). De ‘signs' bij kortademigheid kunnen bijvoorbeeld zijn een snelle ademhaling, cyanose of het gegeven dat een patiënt niet in staat is om volledige zinnen uit te spreken vanwege zijn kortademigheid. In het Nederlands bestaat geen goed equivalent voor ‘sign'.

De subjectieve beleving, ofwel de ernst en de betekenis die de patiënt aan het symptoom toekent, en de context van het symptoom bepalen de mate van symptoomlijden.
Aan een symptoom is een aantal **dimensies** te onderscheiden: (Chang 2009[1], Vissers 2010[26])

- lichamelijk:
  - **pathofysiologisch**: het mechanisme dat tot het symptoom leidt
  - **sensorisch**: de gewaarwording van het symptoom
- 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
- **existentieel c.q. spiritueel**: gedachten, gevoelens en vragen die het symptoom oproept ten aanzien van de zin- en betekenisgeving die verbonden zijn met het ziekteverloop en het levenseinde

Zo kan uitgebreide longmetastasering (pathofysiologische dimensie) leiden tot een ernstige mate van ervaren kortademigheid (sensorische dimensie). De patiënt past zijn lichamelijke activiteiten aan. Dit leidt tot veranderingen van de sociale rol van de patiënt en de naasten (sociale dimensie). De gedachte te kunnen gaan stikken (cognitieve dimensie), kan aanleiding zijn voor gevoelens van angst (affectieve dimensie). Het levensbedreigende karakter van het symptoom confronteert de patiënt met het naderende levenseinde (existentiële of spirituele dimensie).
Een **syndroom** is een samenhangend geheel van symptomen met een gemeenschappelijke ontstaanswijze. Voorbeelden zijn het anorexie-cachexie-syndroom (zie richtlijn Anorexie en gewichtsverlies) en het delier (zie richtlijn Delier). De hoeveelheid en de ernst van symptomen nemen vaak toe naarmate de ziekte voortschrijdt.

In tabel 2 staat een overzicht van de prevalentie van de meest voorkomende symptomen in de palliatieve en de terminale fase van de ziekte kanker (Teunissen 2007)[23]. Vermoeidheid, pijn, gebrek aan energie, zwakte en gebrek aan eetlust komen bij meer dan 50% van de patiënten voor. In de terminale fase treedt een verschuiving op: vermoeidheid, zwakte, gewichtsverlies, sufheid en verwardheid doen zich (nog) vaker voor, terwijl de prevalentie van pijn afneemt.

Tabel 2. Prevalentie van symptomen bij patiënten met kanker in de palliatieve en de terminale fase

Symptoom	Prevalentie	Prevalentie in de laatste 1-2 weken
Vermoeidheid	74%	88%
Pijn	71%	45%
Gebrek aan energie	69%	
Zwakte	60%	74%
Gebrek aan eetlust	53%	56%
Gespannenheid	48%	
Gewichtsverlies	46%	86%
Droge mond	40%	34%

Somberheid	39%	19%
Obstipatie	37%	29%
Zich zorgen maken	36%	
Slaapproblemen	36%	14%
Kortademigheid	35%	39%
Misselijkheid	31%	17%
Angst	30%	30%
Prikkelbaarheid	30%	7%
Opgeblazen gevoel	29%	
Hoesten	28%	14%
Cognitieve symptomen	28%	
Snelle verzadiging	23%	
Smaakveranderingen	22%	
Pijn in de mond	20%	
Braken	20%	13%
Sufheid	20%	38%
Oedeem	19%	8%
Mictieklachten	18%	6%
Duizeligheid	17%	7%
Dysfagie	17%	16%
Verwardheid	16%	24%
Bloedingen	15%	12%
Neurologische klachten	15%	32%
Heesheid	14%	
Dyspepsie	12%	2%
Huidsymptomen	11%	16%
Diarree	11%	6%
Jeuk	10%	
Hik	7%	

In tabel 3 staat een overzicht van de symptoomprevalentie bij hartfalen en COPD (Janssen 2008)[10]. Vermoeidheid en kortademigheid zijn hierbij de meest voorkomende symptomen.

Tabel 3. Prevalentie van symptomen bij patiënten met en gevorderd stadium van hartfalen, COPD en nierfalen

Symptoom	**Hartfalen**		**COPD**		**Nierfalen**	
	Laatste jaar	*Laatste 1-2 weken*	*Laatste jaar*	*Laatste 1-2 weken*	*Laatste jaar*	*Laatste 1-2 weken*
Vermoeidheid	69%	78%	68%	80%	82%	
Kortademigheid	72%	62%	94%	90%	52%	34%
Slaapproblemen	45%		65%	51%	47%	
Pijn	41%	42%	68%	49%	52%	49%
Klachten van de mond	27%		63%	48%	52%	
Hoesten	35%		70%	52%	47%	
Gebrek aan eetlust	31%		51%	64%	48%	
Somberheid	23%		59%	55%	26%	25%
Angst	30%		53%		27%	25%
Obstipatie	37%		36%	25%	28%	
Verwardheid	29%	17%	23%	22%		26%
Misselijkheid	25%	20%	4%		39%	13%
Oedeem	39%	43%			55%	21%
Duizeligheid	21%	35%			44%	
Jeuk	12%				62%	22%

Goede diagnostiek en behandeling van symptomen vergen een gestructureerde en multidimensionele benadering; dat wil zeggen een benadering waarbij alle dimensies aandacht krijgen. In veel gevallen vraagt dit om betrokkenheid van diverse zorgverleners (bijv. arts, verpleegkundige, diëtist, fysiotherapeut, maatschappelijk werkende, psycholoog en/of geestelijk verzorger).

Conclusies:
Uitgangsvragen
Wat wordt verstaan onder een symptoom?
Wat zijn de meest voorkomende symptomen bij patiënten met kanker in de palliatieve fase en bij patiënten met COPD, hartfalen en nierfalen in het jaar voorafgaande aan het overlijden?

Een symptoom is ‘een door de patiënt aangegeven klacht op lichamelijk, psychosociaal of existentieel gebied als uiting of gevolg van een onderliggende ziekte'. (Vissers 2010)[26]

Aan een symptoom worden verschillende dimensies onderscheiden: pathofysiologisch, sensorisch, emotioneel, cognitief, sociaal en existentieel c.q. spiritueel. (Chang 2009[1], Vissers 2010[26])

Een syndroom is een samenhangend geheel van symptomen met een gemeenschappelijke ontstaanswijze. (Vissers 2010)[26]

Vermoeidheid, pijn, gebrek aan energie, zwakte en gebrek aan eetlust komen bij meer van de helft van de patiënten met kanker in de palliatieve fase voor. (Teunissen 2007)[23]

Kortademigheid en vermoeidheid komen bij meer dan de helft van de patiënten met een vergevorderd stadium van hartfalen voor. (Janssen 2008)[10]

Kortademigheid, vermoeidheid, pijn, hoesten, slaapproblemen, klachten van de mond, somberheid, angst en gebrek aan eetlust komen bij meer dan de helft van de patiënten met een vergevorderd stadium van COPD voor. (Janssen 2008)[10]

Vermoeidheid, jeuk, oedeem, kortademigheid, pijn en klachten van de mond komen bij meer dan de helft van de patiënten met een vergevorderd stadium van nierfalen voor. (Janssen 2008)[10]

Symptoomanalyse

Uitgangsvraag
Hoe moet een symptoom bij een patiënt in de palliatieve fase worden geanalyseerd?

Aanbevelingen

- Neem een volledige anamnese af met aandacht voor alle dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel).
- Verricht een gericht lichamelijk onderzoek.
- Overweeg het gebruik van 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.

Literatuurbespreking:
Anamnese en lichamelijk onderzoek
Symptoombestrijding begint met een gestructureerde en methodische inventarisatie van ieder symptoom door middel van een goede anamnese (De Graeff 2010[2], Hauser 2009-1[7] en 2009-2[8]). Hierbij wordt aandacht besteed aan:

- de aard en de ernst van het symptoom;
- de gevolgen ervan voor het lichamelijk functioneren (ook wel gemeten als performance status);
- de affectieve, cognitieve, sociale en existentiële dimensies;
- de last die de patiënt ervan heeft (het symptoomlijden);
- de gevolgen voor de naasten.

Daarnaast doet de arts een gericht lichamelijk onderzoek.

Aanvullend onderzoek
Aanvullende diagnostiek (bijv. laboratoriumonderzoek, röntgenonderzoek, endoscopisch onderzoek) wordt verricht als dit haalbaar en zinvol is en als de patiënt dit wil (De Graeff 2010[2], Hauser 2009-2[8]). Belangrijke overwegingen bij de besluitvorming ten aanzien van diagnostiek zijn de lichamelijke toestand van de patiënt, de ingeschatte levensverwachting en de therapeutische consequenties van de uitslag.

Gebruik van meetinstrumenten
Bij de analyse van symptomen in de palliatieve fase wordt in toenemende mate gebruik gemaakt van meetinstrumenten: gestandaardiseerde vragenlijsten waarmee een symptoom of syndroom op de meest betrouwbare wijze wordt geanalyseerd (De Graeff 2010[2], Hauser 2009-1[7] en 2009-2[8], Chang 2009[1]). Deze worden meestal ingevuld door de patiënt, maar soms door de naasten of door verpleegkundigen.
Er is een grote diversiteit aan meetinstrumenten beschikbaar. Ze kunnen gebruikt worden voor:

- signaleren: waar heeft de patiënt last van?
- monitoren: hoe is het beloop in de tijd en wat is het effect van behandeling?
- screenen: gestandaardiseerde meting met behulp van een specifiek meetinstrument, die de mate van (on)waarschijnlijkheid aangeeft van een behandelbare diagnose (bijv. voor depressie of delier)
- het stellen van een diagnose volgens objectief toetsbare criteria (bijv. depressie volgens DSM V-criteria)

Het gebruik van meetinstrumenten vereist expertise en ervaring. Meetinstrumenten kunnen gebruikt worden als hulpmiddel in de zorg en voor onderzoek.
Door meetinstrumenten wordt vaak de intensiteit van een symptoom gemeten. Hierbij wordt vooral gebruik gemaakt van een Numerical Rating Scale (NRS). De NRS is een schaal van 0 (geen last van het symptoom) tot 10 (ergst denkbare intensiteit van het symptoom). In de literatuur (die hoofdzakelijk betrekking heeft op pijn) komt een intensiteit van 4-5 als afkappunt duidelijk naar voren. Dat betekent dat een symptoom met een score van 4 c.q. 5 of hoger als klinisch relevant wordt beschouwd en dus behandeling behoeft om de kwaliteit van leven en het functioneren van de patiënt te verbeteren. Verder is gebleken dat een klinisch relevante afname van een symptoom impliceert dat er een vermindering in

intensiteit van tenminste twee punten (op een 0-10 schaal) en/of een afname van intensiteit van 30% is opgetreden.

Voor het aangeven van de ernst van symptomen kan gebruik gemaakt worden van een symptoomdagboek, zoals het Utrecht Symptoom Dagboek. Het betreft een vertaalde en bewerkte versie van de Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), een gestandaardiseerde vragenlijst waarbij een aantal veel voorkomende symptomen gegradeerd worden met behulp van een NRS.
Naast een dergelijk unidimensioneel meetinstrument, dat uitsluitend de ernst van een symptoom beoordeelt, worden in de palliatieve zorg ook andere meetinstrumenten toegepast. Voorbeelden hiervan zijn:

- de multidimensionele pijnanamnese die is ontwikkeld door het Landelijk Verpleegkundig Pijnnetwerk
- de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), een screeningsinstrument voor angst en depressie
- de Delier Observatie Schaal (DOS), een observatieschaal voor verpleegkundigen en verzorgenden, gericht op het vroegtijdig onderkennen van een delier

Conclusies:
De werkgroep is van mening dat:

- anamnese en lichamelijk onderzoek essentieel zijn voor een goede symptoomanalyse en optimale palliatieve zorg;
- meetinstrumenten een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan signalering en monitoring van symptomen en soms ook aan screening en diagnostiek;
- aanvullend onderzoek alleen moet worden verricht als de patiënt dat wil, zijn toestand het toelaat en het therapeutische consequenties heeft. (De Graeff 2010[2], Hauser 2009-1[7] en 2009-2[8], Chang 2009[1])

Symptoommanagement

Uitgangsvraag
Op welke wijze moet symptoommanagement bij patiënten in de palliatieve fase worden vormgegeven?

Aanbevelingen

Bij 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 c.q. 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 gemeten en besproken wordt.
- 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.

Literatuurbespreking:
Symptoommanagement heeft betrekking op het proces van analyse en behandeling van symptomen, op de evaluatie van het effect en op het zo nodig bijstellen van het beleid (De Graeff 2010)[2].
Om beslissingen in de palliatieve fase verantwoord te nemen, worden ze bij voorkeur in teamverband genomen. In de praktijk betekent dit dat de beslissingen in overleg met het hele team, de patiënt en diens naasten genomen worden en dat daarover consensus bestaat. De verschillende bij de zorg betrokken professionals:

- communiceren en overleggen goed met elkaar;
- kennen hun eigen grenzen;
- kunnen zich verplaatsen in de positie van de ander;
- hebben respect voor elkaars mening en deskundigheid.

Goede communicatie (mondeling en schriftelijk) en coördinatie zijn essentieel voor de continuïteit van de behandeling en een optimaal therapeutisch effect. Zowel voor de familie als voor de patiënt is het belangrijk om te ervaren dat de betrokken zorgverleners goed met elkaar communiceren, elkaar begrijpen en respecteren. Een sluitende communicatie leidt tot een gevoel van veiligheid.
Het reguliere model van klinisch redeneren blijkt in de palliatieve fase niet altijd goed te voldoen. Het '**palliatief redeneren'** is een methodiek voor besluitvorming m.b.t. symptoommanagement in de palliatieve fase (De Graeff 2010[2], de Hosson 2012[3], Teunissen 2007[24], Van Meggelen 2015[25]). De methodiek van het palliatief redeneren gaat samen met een multidimensionele benadering d.w.z. dat aan alle dimensies (lichamelijk, psychologisch, sociaal, en existentieel aandacht wordt besteed. Bij de keuze voor diagnostiek en behandeling wordt expliciet rekening gehouden met prioriteiten en wensen van de patiënt en met de (vaak beperkte) levensverwachting.
De methodiek wordt gekenmerkt door:

- systematiek: herkenbaar voor professionals, patiënt en naasten
- multidimensionaliteit: aandacht voor de lichamelijke, psychische (emotionele en cognitieve), sociale en existentiële c.q. spirituele dimensies
- anticipateren op veranderingen in de toekomst
- concretiseren van afspraken, uitkomsten en momenten van evaluatie
- snelheid en toetsbaarheid

De methodiek bestaat uit vier fasen.

<u>Fase 1: Breng situatie in kaart</u>
Inventariseer:

- medische voorgeschiedenis: diagnose, comorbiditeit, behandeling tot dusver;
- beeld van de patiënt op vier dimensies:
    - ♦ lichamelijk: functionele status;
    - ♦ psychisch: emotioneel (angst, depressie) en cognitief (aandacht, concentratie, geheugen, begrip);
    - ♦ sociaal: mantelzorg, professionele ondersteuning;
    - ♦ existentieel: levensbeschouwing, zingeving, religie, spiritualiteit. Wat is de betekenis van de situatie voor de patiënt? Heeft de patiënt steun en houvast aan een levensbeschouwing of geloof? Heeft de patiënt eigen bronnen van hoop of kracht?
- ingeschatte levensverwachting;
- medicatie;
- analyse van symptomen (inclusief oorzaken en beïnvloedende factoren, beloop in de tijd, beoordeling van het symptoomlijden en van het effect van eerdere behandeling) door middel van anamnese en lichamelijk onderzoek;
- betekenisgeving door de patiënt: welke betekenis heeft het symptoom voor de patiënt? Wat zijn zijn of haar gedachten over de gevolgen ervan?
- prioriteiten en wensen van de patiënt.

<u>Fase 2: Vat problematiek en beleid samen en maak proactief beleid</u>

- Benoem problemen en stel werkhypothesen op waarin de context en de oorzakelijke en/of beïnvloedende factoren worden aangegeven.
- Maak beleidsafwegingen: welke behandelingen zijn zinvol, haalbaar en gewenst?
- Overweeg consultatie en/of aanvullend onderzoek (mede in het licht van de aard van de problematiek, de prioriteiten van de patiënt, de ingeschatte levensverwachting en de functionele status).
- Formuleer het doel van het beleid (waarbij er ook voor gekozen kan worden om het symptoom te accepteren en af te zien van behandeling).
- Stel plan van aanpak op:
    - ♦ behandeling van de oorzaak c.q. 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 gemeten en besproken wordt.
- 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 het effect vast:

- Effect goed:
    - ♦ Blijf periodiek evalueren (ga terug naar fase 3).
- Effect afwezig of beperkt:
    - ♦ Stel beleid bij (terug naar fase 2),
    - ♦ Breng situatie opnieuw in kaart en stel werkhypothese bij (terug naar fase 1). of
    - ♦ Accepteer.

Voor alle fasen geldt:

- Stem af met patiënt (of diens vertegenwoordiger) en naasten.
- Overweeg gebruik van meetinstrumenten.

De methodiek ondersteunt zorgverleners op praktische wijze bij het eenduidig en zo snel en volledig mogelijk in kaart brengen van actuele en potentiële problemen en beïnvloedende factoren (geformuleerd als de werkhypothese), prioriteiten, wensen en behoeften enerzijds en (on)mogelijkheden voor behandeling, zorg en de haalbaarheid van concrete uitkomsten anderzijds.
In het medisch en verpleegkundig dossier staan bovengenoemde stappen op systematische wijze gerapporteerd. Adequate verslaglegging in een bij de patiënt aanwezig dossier is essentieel voor een goede communicatie en overdracht tussen de verschillende bij de patiënt betrokken zorgverleners.

Conclusies:
De werkgroep is van mening dat een multidisciplinaire benadering, een systematische aanpak conform het model van het ‘palliatief redeneren' en goede documentatie en verslaglegging bijdragen aan optimaal symptoommanagement in de palliatieve fase. (De Graeff 2010[2], De Hosson 2012[3], Teunissen 2007[24], Van Meggelen 2015[25])

Diensten en producten

Literatuurbespreking:
Uitgangsvraag
Welke producten en diensten voor de palliatieve zorg zijn relevant?

In Tabel 1 staan de relevante producten en diensten voor de palliatieve zorg vermeld, die beschikbaar c.q. toegankelijk zijn bij IKNL/op Pallialine/Oncoline.
Tabel 1 Producten en diensten voor de palliatieve zorg

Producten en diensten voor de palliatieve zorg	
Algemeen	**Soort product/dienst**
Zorgmodule Palliatieve Zorg	Module
Patiëntenversie van de Zorgmodule Palliatieve Zorg	Informatie voor patiënten en hun naasten
Slecht-nieuwsgesprek	Handreiking
Besluitvorming in de palliatieve fase	Beslisschijf en toepassingskaarten
Signalering in de palliatieve fase	Denk- en werkmethode voor verzorgenden
Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond	Handreiking
Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking	Richtlijn
Consultatie palliatieve zorg	Telefonisch consult, gratis advies van experts
Palliatieve zorg in de ziekenhuizen	Webpagina, selectie van bronnen over verbeterinitiatieven op het gebied van palliatieve zorg in ziekenhuizen (artikelen, rapporten, beleidsdocumenten, instrumenten en methodieken, voorbeelden).
Hulp bij helpen	Handreiking aan maatschappelijk werkers in de palliatieve zorg
Complementaire zorg	Richtlijn
Herstel na kanker	Richtlijn
Voeding	
Anorexie en gewichtsverlies in de palliatieve fase	Richtlijn
Algemene voedings- en dieetbehandeling	Richtlijn
Ondervoeding bij patiënten met kanker	Richtlijn
Beweging/fysiotherapie/revalidatie	
Fysiotherapie in de palliatieve fase	Handreiking
Oncologische revalidatie	Richtlijn
Symptoomgericht	
Symptoomgerichte richtlijnen: zie Tabel 2	Richtlijnen
Pijn	Samenvattingskaartje richtlijn Pijn in de palliatieve fase
Misselijkheid en braken	Samenvattingskaartje richtlijn Misselijkheid en braken
USD (Utrecht symptoomdagboek)	Instrument/hulpmiddel voor in kaart brengen van symptomen

HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)	Instrument voor het in kaart brengen van symptomen angst en depressie
Ziektegericht	
Amyotrofische laterale sclerose	Richtlijn
COPD	Richtlijn
Dementie	Richtlijn
Hartfalen	Richtlijn
Wervelmetastasen	Richtlijn
Psychosociaal/spiritueel	
Mantelzorg	Richtlijn
Detecteren behoefte psychosociale zorg	Richtlijn
Spirituele zorg	Richtlijn
Stervensfase / beslissingen rond het levenseinde / nazorg	
Zorg in de stervensfase	Richtlijn
De stervensfase	Folder
Stervensfase	Zorgpad, interdisciplinaire zorg in de laatste levensfase
KNMG folder handreiking Tijdig spreken over het levenseinde	Folder
Rouw	Richtlijn
KNMG handreiking 'Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen'	Handreiking
Palliatieve sedatie	Richtlijn
Sedatiekaartje	Samenvattingskaartje richtlijn palliatieve sedatie
Euthanasie	Richtlijn
Euthanasie bij een verlaagd bewustzijn	Richtlijn
Steun en consultatie bij euthanasie in Nederland	Folder
Implanteerbare cardioverter defibrillator bij het levenseinde	Richtlijn
Medische beslissingen rond levenseinde bij verstandelijk gehandicapten	Richtlijn

In Tabel 2 staan de symptoomgerichte richtlijnen (op alfabet) vermeld, die beschikbaar c.q. toegankelijk zijn bij IKNL/op Pallialine/ Oncoline.

Tabel 2. Symptoomgerichte richtlijnen

Symptoomgerichte richtlijnen
Angst
Anorexie en gewichtsverlies
Ascites
Decubitus
Dehydratie en vochttoediening
Delier
Depressie
Diarree
Diepe veneuze trombose en longembolie
Dyspnoe
Hersenmetastasen

Hik
Hoesten
Hypercalciëmie
Ileus
Jeuk
Klachten van de mond
Koorts
Misselijkheid en braken
Obstipatie
Oncologische ulcera
Pijn
Pijn bij kanker
Slaapproblemen
Urogenitale problemen, fistels, loze aandrang en tenesmi
Vena cava superior syndroom
Vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase
Zweten

Referenties

1 - Chang VT
Chang VT. Qualitative and Quantitative symptom assessment. In: Walsh D et al (eds). Palliative Medicine. Philadelphia: Saunders Elsevier, 2009, pp 308-320.

2 - De Graeff A
De Graeff A, Teunissen SCCM. Symptomen, symptoomanalyse en symptoombehandeling. In: Wanrooij BS, de Graeff A, Koopmans RTCM, Leget CJW, Prins JB, Vissers KCP, Vrehen H, Zuurmond WWA (eds). Palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2010, p 27-43.

3 - De Hosson SM
De Hosson SM. Over palliatieve zorg. In: De Hosson SM, de Graeff A, Netters FJS, Verhagen CAHHVM. Probleemgeoriënteerd denken in de palliatieve zorg. Utrecht: De tijdstroom, 2012, pp 11-22.

4 - Eizenga WH
Eizenga WH, De Bont M, Vriezen JA, Jobse AP, Kruyt JE, Lampe IH, Leydens-Arendse CA, Van Meggelen ML, Van den Muijsenbergh METC. Landelijke eerstelijns samenwerkingsafspraak palliatieve zorg. Huisarts en Wetenschap 2006; 49: 308-312.

5 - Elwyn G
Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. Gen Intern Med. 2012; 27:1361-7. [link]

6 - Feyi K
Feyi K, Klinger S, Pharro G, et al. Predicting palliative care needs and mortality in end stage renal disease: use of an at-risk register. BMJ Support Palliat Care. 2015; 5(1): 19-25. [link]

7 - Hauser K
Hauser K, Ang SK, Gutggseil (2009-1). History and physical examination. In: Walsh D et al (eds). Palliative Medicine. Philadelphia: Saunders Elsevier, 2009-1, pp 308-320.

8 - Hauser K
Hauser K. Clinical symptom assessment. In: Walsh D et al (eds). Palliative Medicine. Philadelphia: Saunders Elsevier, 2009-2, pp 325-332.

9 - IKNL
Integraal Kankercentrum Nederland. Palliatieve zorg in beeld. Utrecht, IKNL, 2014.

10 - Jansen DJA
Jansen DJA, Spruit MAS, Wouters EFM, Schols JGMA. Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. Pall Med 2008; 22: 938-948. [link]

11 - KNMG
Koninklijke Maatschappij ter Bevordering van de geneeskunde. Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase. Utrecht: KNMG, 2015.

12 - KNMG
Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunde. Handreiking Tijdig spreken over het levenseinde. Utrecht: KNMG, 2012.

13 - Moroni M
Moroni M, Zocchi D, Bolognesi D, Abernethy A, Rondelli R, Savorani G, Salera M, Dall'Olio FG, Galli G, Biasco G; on behalf of the SUQ-P group. The 'surprise' question in advanced cancer patients: A prospective study among general practitioners.Palliat Med 2014; 28: 959-964. [link]

14 - Moss AH
Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, et al. Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality. Clin J Am Soc Nephrol 2008; 3(5): 1379-84. [link]

15 - Moss AH
Moss AH, Lunney JR, Culp S, Auber M, Kurian S, Rogers J, Dower J, Abraham J. Prognostic significance of the "surprise" question in cancer patients. J Palliat Med 2010; 13: 837-40. [link]

16 - Murray SA
Murray SA, Kendall M, Boyd K. Illness trajectories and palliative care. BMJ 2005; 330: 1007-1011. [link]

17 - NHG
Nederlands Huisartsen Genootschap. NHG-standpunt Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk, 2014.

18 - Pang WF
Pang WF, Kwan BC, Chow KM, et al. Predicting 12-month mortality for peritoneal dialysis patients using the "surprise" question. Perit Dial Int 2013; 33(1): 60-6. [link]

19 - Pivodic L
Pivodic L, Pardon K, Morin L, et al. Place of death in the population dying from diseases of palliatieve care need: a cross-sectional population-level study in 14 countries. J Epidemiol Community Health 2016; 70: 17-24 [link]

20 - Spreeuwenberg c
Spreeuwenberg c, Vissers K, Raats I, Van Bommel M, Van der Rijt C, Evers P, Teunissen SCCM, Van Tol C. Zorgmodule palliatieve zorg. Coördinatieplatform Zorgstandaarden en het Kwaliteitsinstituut Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2013.

21 - Temel JS
Temel JS, Greer JA, Admane S, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Lynch TJ, Lennis IT, Dahlin CM, Pirl WF. Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care. J Clin Oncol 2011; 29: 2319-2326. [link]

22 - Temel JS
Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer.N Engl J Med 2010; 363: 733-42. [link]

23 - Teunissen SC
Teunissen SC, Wester W, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A. Symptom prevalence in incurable cancer: a systematic review. J. Pain Symptom Manage 2007; 34: 94-104. [link]

24 - Teunissen SCCM
Teunissen SCCM. In palliative care symptoms mean everything! Proefschrift, Utrecht, 2007.

25 - Van Meggelen M
Van Meggelen M. Besluitvorming in de palliatieve fase. Afstemmen met de patiënt. Tijdschrift M&G 2015; 15: 7-10.

26 - Vissers KCP
Vissers KCP, de Graeff A, Wanrooij BS. Palliatieve zorg. In: Wanrooij BS, de Graeff A, Koopmans RTCM, Leget CJW, Prins JB, Vissers KCP, Vrehen H, Zuurmond WWA (eds). Palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2010, pp13-25.

27 - WHO
World Health Organization. Definition of palliative care, 2002.

Disclaimer

Disclaimer:
De informatie op de website www.pallialine.nl en op afgeleide producten van deze website is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) sluit iedere aansprakelijkheid voor de opmaak en de inhoud van de richtlijnen alsmede voor de gevolgen die de toepassing van de richtlijnen in de patiëntenzorg mocht hebben uit. IKNL stelt zich daarentegen wel open voor attendering op (vermeende) fouten in de opmaak of inhoud van de richtlijnen. Men neme daartoe contact op met IKNL middels e-mail: pallialine@iknl.nl

Juridische betekenis van richtlijnen
Richtlijnen bevatten aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer van een richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden.
De toepasbaarheid en de toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van de behandelende arts.

Houderschap richtlijn
De houder van de richtlijn moet kunnen aantonen dat de richtlijn zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand is gekomen. Onder houder wordt verstaan de redactie van de richtlijn Palliatieve Zorg die de richtlijn autoriseren.
IKNL draagt zorg voor het beheer en de ontsluiting van de richtlijn.

Intellectuele eigendomsrechten
De intellectuele eigendomsrechten met betrekking tot de site www.pallialine.nl en afgeleide producten van deze website berusten bij IKNL en houder van de richtlijn. Het is de gebruiker van deze site niet toegestaan de inhoud van richtlijnen (gedeeltelijk) te verveelvoudigen en/of openbaar te maken, zonder de uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van IKNL en houder van de richtlijn. U kunt een verzoek voor toestemming richten aan IKNL, Postbus 19001, 3501 DA Utrecht. IKNL behandelt dit verzoek samen met de relevante houder van de richtlijn.
Het is toegestaan een deeplink op te nemen op een andere website naar de website www.pallialine.nl of naar richtlijnen op deze website.
Tevens mag de informatie op deze internetsite wel worden afgedrukt en/of gedownload voor persoonlijk gebruik.

Externe links
De website www.pallialine.nl en afgeleide producten van deze website bevatten links naar websites die door andere partijen dan IKNL worden aangeboden. Deze links zijn uitsluitend ter informatie. IKNL heeft geen zeggenschap over deze websites en is niet verantwoordelijk of aansprakelijk voor de daarop aangeboden informatie, producten of diensten.

Bescherming persoonsgegevens
Door gebruikers verstrekte persoonsgegevens ten behoeve van de mailservice of de inlogmogelijkheid van www.pallialine.nl zullen door IKNL vertrouwelijk worden behandeld. Gegevens zullen niet worden verstrekt aan derden.