

6 Palliatieve zorg

Alexander de Graeff & Saskia Teunissen

6.1 Inleiding

In de afgelopen decennia is het besef gegroeid dat de benadering van patiënten met ongeneeslijke en levensbedreigende ziektes in een aantal gevallen tekortschiet. Patiënten worden steeds vaker lang en intensief behandeld. De behandeling kan het leven gaan overheersen, zeker als het gepaard gaat met ernstige bijwerkingen die leiden tot afname van kwaliteit van leven (Koninklijke Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunde, 2015). Dit heeft vanzelfsprekend ook gevolgen voor de naasten.

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. Het primaire doel is hierbij verbetering of behoud van de kwaliteit van leven en, in de terminale fase, kwaliteit van sterven (Algemene principes van palliatieve zorg, www.pallialine.nl). In dat kader is er toenemend aandacht voor palliatieve zorg.

6.2 Palliatieve fase en palliatieve zorg

6.2.1 Begripsomschrijving

De palliatieve fase start als genezing van een levensbedreigende ziekte niet (meer) mogelijk is en de dood op kortere of langere termijn onafwendbaar is. Hoop en vrees, strijd en wanhoop komen in de beleving van de patiënt en naasten dan dicht bij elkaar. Bij de diagnose uitgezaaide kanker wordt daarom een tweesporenbeleid aanbevolen, enerzijds gericht op de behandeling, maar anderzijds ook op het beperkte levensperspectief (IKNL, 2020). Het gesprek over wat er (nog) belangrijk is in het leven moet worden geïnitieerd. Immers, gezamenlijke besluitvorming begint bij inzicht in de (dis)balans tussen de winst van langer leven en de last van verder behandelen.

Palliatieve zorg wordt in het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland (IKNL/Palliactief, 2017) gedefinieerd als 'zorg die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spiri-

tuele aard'. In de definitie ligt het multidimensionele karakter van palliatieve zorg besloten: er is aandacht voor klachten en problemen alsook voor potentiële kracht vanuit het lichamelijke, psychische, sociale en spirituele perspectief.

Bij de ziekte kanker is meestal scherp aan te geven wanneer de palliatieve fase begint. Soms is dat al bij de diagnose:

- bij ongeneeslijke vormen van kanker (zoals het multipel myeloom);
- wanneer de ziekte zich presenteert in een stadium waarin genezing niet mogelijk is (bijvoorbeeld bij een naar het skelet gemetastaseerd mammacarcinoom); of
- wanneer wordt afgezien van een in opzet curatieve behandeling op basis van de toestand van de patiënt en/of diens wens.

Veel vaker start de palliatieve fase bij patiënten met kanker na een op genezing gericht behandeltraject, waarbij de ziekte niet uitgeroeid is of terugkomt en dan niet meer te genezen is.

Jaarlijks krijgen 38.000 mensen te horen dat ze uitgezaaide kanker hebben (IKNL, 2020). Voor een groot deel van deze mensen is genezing niet mogelijk. De gemiddelde overleving van patiënten met uitgezaaide kanker is de afgelopen tien jaren weinig verbeterd, alhoewel er (zeer) grote verschillen zijn in de behandelmogelijkheden en de levensduur, afhankelijk van de tumorsoort en de lokalisatie van de uitzaaiingen.

Bij enkele levensbedreigende ziektes (bijvoorbeeld amyotrofische laterale sclerose, ALS) is genezing nooit mogelijk en start de palliatieve fase altijd vanaf de diagnose.

Voor andere levensbedreigende ziektes (bijvoorbeeld COPD of hartfalen) en bij geriatrische patiënten is het moeilijker om de palliatieve fase te markeren: niet alle patiënten overlijden aan COPD of hartfalen en de overgang van 'curatief' naar 'palliatief' is niet scherp aan te geven. Daarbij wordt voor de markering van de palliatieve fase wel de '*surprise question*' gebruikt: 'Zou u verbaasd zijn als deze patiënt binnen in jaar is overleden?' (IKNL/Palliactief, 2017).

De behandelaar dan wel het behandelend team stelt zich deze vraag bij toename van ziekte of kwetsbaarheid, optreden van complicaties of achteruitgang van functionaliteit. Als het antwoord op de '*surprise question*' 'nee' is, wordt de palliatieve fase gemarkeerd. Dat is vervolgens een aanleiding om met de patiënt en directe naaste(n) te spreken over

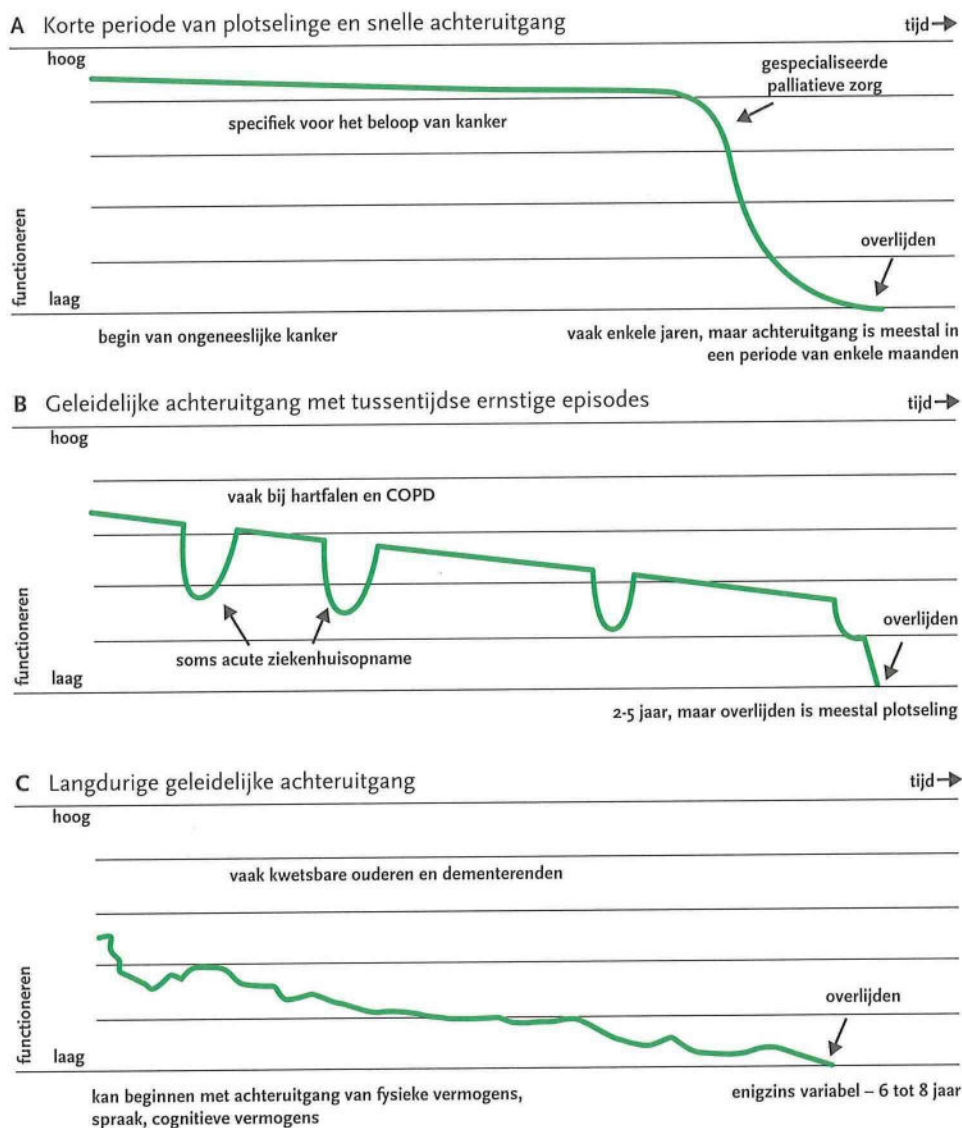
het veranderde perspectief van de behandeling vanwege de voortschrijdende ziekte, de beperkte levensverwachting en de noodzaak tot proactieve zorgplanning (*advance care planning*). De behandelend arts / het behandelend team exploreert dan in hoeverre de patiënt en diens naasten openstaan voor een dergelijk gesprek en of ze de veerkracht hebben om de informatie te verwerken.

Man (51 jaar): "Als ik toen geweten had wat ik nu weet, dan had ik andere vragen gesteld, dan zou ik andere keuzes gemaakt hebben."

Er zijn wel wat kanttekeningen bij de 'surprise question'. De voorspellende waarde van de vraag

ten aanzien van de overleving is matig en het is de vraag of het antwoord 'ja' palliatieve zorg moet uitsluiten. Er wordt momenteel onderzoek verricht naar de waarde van de zogenoemde. 'second surprise question': 'Zou ik verbaasd zijn wanneer deze patiënt over 12 maanden nog steeds leeft?' (Weijers et al., 2018).

In de richtlijn Palliatieve zorg bij COPD is het antwoord 'nee' op de 'surprise question' slechts één van de criteria bij de markering van de palliatieve fase en kan palliatieve zorg ook ingezet worden als het antwoord op de 'surprise question' 'ja' is, maar wel voldaan wordt aan andere criteria, zoals een slechte lichamelijke conditie, frequente ziekenhuisopnames, gewichtsverlies, ernstige kortademigheid,



Figuur 6.1 Ziektetrajecten.

gebruik van zuurstof, een slechte longfunctie en ernstige comorbiditeit.

Overigens kunnen vragen en zinspelingen die patiënten (en naasten) doen over de levensverwachting evenzeer aanleiding zijn voor gesprekken over proactieve zorgplanning.

6.2.2 Beloop en duur van de palliatieve fase

Het beloop van een levensbedreigende ziekte is in individuele gevallen moeilijk te voorspellen. Toch zijn er globale patronen in ziekte-trajecten te onderscheiden (Murray et al., 2005, zie figuur 6.1):

- 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.

De duur van de palliatieve fase kan variëren van dagen tot jaren. De stervensfase (de laatste dagen/weken van het leven, waarin de dood onafwendbaar dichtbij is, zie hoofdstuk 7) is onderdeel van de palliatieve fase. Palliatieve zorg, zorg in de palliatieve fase, omvat dus veel meer dan terminale zorg.

Veel mensen (zowel zorgverleners als patiënten en naasten) associëren echter (ten onrechte) palliatieve zorg met terminale zorg. Daarom is het voor patiënten en naasten niet gemakkelijk het begrip 'palliatief' te gebruiken.

Vrouw (63 jaar): "Ik weet wel, hoor, dat ik niet lang meer te leven heb, maar ik zeg liever dat ik een chronische ziekte heb, anders lopen mensen maar bij me weg, dan praten ze over me in plaats van met me."

De palliatieve fase kan dus een langere of kortere periode beslaan waarbij zich soms complexe vraagstukken kunnen voordoen in samenhang met veranderende doelstellingen in samenspraak tussen patiënt, naasten en behandelteam. Om recht te doen aan de persoonlijke invulling van waarden, wensen en behoeften van patiënten is een regelmatige evaluatie van het welbevinden, zorgen en het

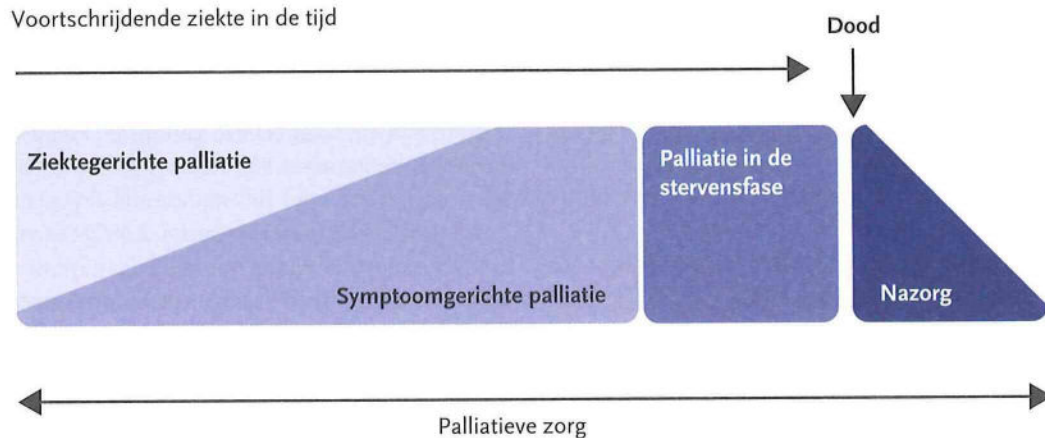
lichamelijk en psychisch functioneren van belang als basis voor het zo nodig bijstellen van het palliatieve zorgbeleid voor de ingeschatte resterende overlevingsduur.

Het is de opgave van betrokken behandelaars om ervoor te zorgen dat de verwachtingen voor de individuele patiënt op de juiste wijze worden ingeschat, zodat hij/zij met ter zake kundige zorgverleners en naasten keuzes kan gaan maken. Inhoud, vorm en frequentie van communicatie zijn van groot belang.

Ouders van jongen (22 jaar): "Voor ons was het ongelooflijk belangrijk om wekelijks hardop te mogen vragen naar de inschatting van de tijd die onze zoon nog te leven had. We konden daardoor steeds met elkaar bespreken wat hij belangrijk vond en welke wensen we nog met elkaar zouden kunnen uitvoeren."

6.2.3 Het spectrum van de palliatieve zorg

Het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg beschrijft nadrukkelijk dat ziektegerichte behandeling bij ongeneeslijke ziekte onderdeel is van palliatieve zorg. Verbeteren of handhaven van kwaliteit van leven en verlichting van lijden wordt nagestreefd middels zowel ziekte- als symptoomgerichte palliatie (Algemene principes van palliatieve zorg, www.pallialine.nl). In het kader van de ziektegerichte behandeling bij patiënten met kanker kunnen systemische therapie (antihormonale therapie, chemotherapie, doelgerichte therapie en/of immunotherapie, zie ook hoofdstuk 1), radiotherapie en soms ook operatie worden ingezet met palliatieve intentie. Zo kunnen pijnklachten ten gevolge van uitzaaiingen in het skelet bij mannen met uitgezaaide prostaatkanker vaak het beste worden behandeld met antihormonale therapie. Behandeling van orgaanfalen (bijvoorbeeld hartfalen, COPD of nierfalen) kan goede en langdurige palliatie van de klachten geven en wordt meestal zo lang mogelijk voortgezet. Naast de ziektegerichte palliatie wordt eveneens symptoomgerichte palliatie ingezet, bijvoorbeeld behandeling van pijn, kortademigheid of somberheid. Bij ALS kan bij afnemende vermogens van de slikfunctie en ademhaling gedacht worden aan respectievelijk sondevoeding en niet-invasieve beademing. Voorwaarde hiervoor is natuurlijk dat de kwaliteit van leven zodanig is dat verlenging hiervan door deze maatregelen door de patiënt gewenst is. Het is belangrijk om deze afweging samen met de patiënt te maken.



Figuur 6.2 Het spectrum van de palliatieve zorg.

Man, 57 jaar: "Ik vind mijn leven nog de moeite waard, ondanks mijn volledige afhankelijkheid van mensen en apparaten. Doordat mijn vrouw en kinderen het bijna niet meer aankunnen, is mijn kwaliteit van leven toch minimaal geworden. Samen genieten van wat nog kan, dat kunnen we niet meer."

Bij symptoomgerichte palliatie moet ook gedacht worden aan ondersteuning op psychosociaal en spiritueel dan wel existentieel gebied. Uiteindelijk wordt de ziektegerichte palliatie vroeger of later gestaakt; de symptoomgerichte palliatie wordt voortgezet tot aan de dood. De focus daarvan verandert als de dood dichtbij komt. Tot aan de stervensfase richt de palliatieve zorg zich op kwaliteit van leven, in de stervensfase op kwaliteit van sterven.

Zorg voor de naasten, zowel voor als na het overlijden van de patiënt, is ook onderdeel van palliatieve zorg. Aandacht van zorgverleners voor verliesverwerking en anticiperende rouw is van belang voor zowel de patiënt als voor de naasten. Rouwzorg beperkt zich dus niet tot nazorg na overlijden, maar richt zich evenzeer op de rouw die ontstaat door steeds verder verlies van gezondheid, functies en rollen en daardoor op het risico van verlies van eigenheid en persoonlijke waardigheid.

Voor bespreking van palliatie in de stervensfase en nazorg voor naasten verwijzen wij naar het volgende hoofdstuk (zie hoofdstuk 7).

Het spectrum of continuüm van de palliatieve zorg (het geheel van ziekte- en symptoomgerichte palli-

atie, palliatie in de stervensfase en nazorg) is weergegeven in figuur 6.2.

6.2.4 Symptomen en symptoombehandeling

Een symptoom is te definiëren als: 'een door de patiënt aangegeven klacht op lichamelijk, psychisch, sociaal en/of spiritueel gebied als uiting of gevolg van een onderliggende ziekte' (Algemene principes van palliatieve zorg, www.pallialine.nl). 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 uitgingen 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 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. Een syndroom is een samenhangend geheel van symptomen met een gemeenschappelijke ontstaanswijze. Een voorbeeld hiervan is het delier.

De hoeveelheid en de ernst van symptomen nemen meestal toe naarmate de ziekte voortschrijdt. Het is van belang om aan ieder symptoom een aantal dimensies te onderscheiden als basis voor optimale diagnostiek, behandeling en ondersteuning

en vooral ook het gesprek met de patiënt en naaste(n) (Algemene principes van palliatieve zorg, www.pallialine.nl; Ferris et al., 2002):

- Lichamelijk (fysiek):
 - 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; hierbij kan met name gedacht worden aan somberheid, angst, boosheid en verdriet;
 - 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;
- Spiritueel c.q. existentieel: 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.

Zo kan uitgebreide longmetastasering (pathofysiologische dimensie) leiden tot een ernstige mate van ervaren kortademigheid (sensorische dimensie). De patiënt past zijn lichamelijke activiteiten aan (ge-

dragsdimensie). 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 (spirituele/existentiële dimensie). Cicely Saunders, een van de grondleggers van de palliatieve zorg in de jaren vijftig van de vorige eeuw, introduceerde het begrip '*total pain*' (zie figuur 6.3), waarin de pijnbeleving in hoge mate beïnvloed wordt door emotionele distress, sociale problemen en spirituele/existentiële factoren (Clark, 1999). Dit model, dat uitdaagt tot een integrale blik op symptoomlijden, is ook van toepassing op andere symptomen dan pijn.

Goede palliatieve zorg impliceert een multidimensionale benadering, dat wil zeggen aandacht voor alle dimensies van symptomen in de context van het continuüm van de palliatieve fase en dus van het resterende levensperspectief. De patiënt wordt tekortgedaan wanneer de behandeling zich beperkt tot louter aandacht voor de lichamelijke dimensie en uitsluitend medicamenteuze en medische technologische opties. Dat neemt niet weg dat zorgvuldige aandacht voor de lichamelijke problematiek en de last die de patiënt daarvan ervaart van groot belang is.

In tabel 6.1 staat een overzicht, op basis van de bevindingen van twee systematische reviews, van de prevalentie van een aantal veel voorkomende symptomen in de palliatieve en de terminale fase van



Figuur 6.3 Total pain.

Tabel 6.1 Prevalentie van symptomen bij patiënten met kanker, hartfalen, COPD en nierfalen in de palliatieve fase (Janssen et al., 2008; Teunissen et al., 2007).

	Kanker		Hartfalen		COPD		Nierfalen	
	Laatste jaar	Laatste 1-2 weken	Laatste jaar	Laatste 1-2 weken	Laatste jaar	Laatste 1-2 weken	Laatste jaar	Laatste 1-2 weken
Vermoeidheid	74%	88%	69%	78%	68%	80%	82%	
Kortademigheid	35%	39%	72%	62%	94%	90%	52%	34%
Slaapproblemen	36%	14%	45%		65%	51%	47%	
Pijn	71%	45%	41%	42%	68%	49%	52%	49%
Klachten van de mond	40%	34%	27%		63%	48%	52%	
Hoesten	28%	14%	35%		70%	52%	47%	
Gebrek aan eetlust	53%	56%	31%		51%	64%	48%	
Somberheid	39%	19%	23%		59%	55%	26%	25%
Angst	30%	30%	30%		53%		27%	25%
Obstipatie	37%	29%	37%		36%	25%	28%	
Verwardheid	16%	24%	29%	17%	23%	22%		26%
Misselijkheid	31%	17%	25%	20%	4%		39%	13%
Oedeem	19%	8%	39%	43%			55%	21%
Duizeligheid	17%	7%	21%	35%			44%	
Jeuk	10%		12%				62%	22%

kanker, hartfalen, COPD en nierfalen (Janssen et al., 2008; Teunissen et al., 2007).

Man, 69 jaar: "Ik heb heel veel lichamelijke klachtjes. Als ze [verpleegkundige of dokter] er niet naar vragen, dan durf ik het niet uit mezelf te zeggen omdat het zoveel klachtjes tegelijk zijn. Ik heb nu geleerd dat ik dat wel moet doen, want met zeven lichamelijke problemen ben ik daar de hele dag mee bezig als er niets aan gedaan wordt. Dan kan ik niet genieten van iets moois of leuks of gezelligs. Daar heeft mijn vrouw dan ook veel last van."

Vermoeidheid, pijn, gebrek aan energie, zwakte en gebrek aan eetlust komen voor bij meer dan 50% van de patiënten met kanker in de palliatieve fase. 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. Bij patiënten met orgaanfalen staan vermoeidheid, kortademigheid en in mindere mate pijn op de voorgrond.

Naast lichamelijke klachten komen angst en somberheid ook vaak voor. Kwalitatief onderzoek suggereert dat de prevalentie hiervan misschien nog

wel hoger is. Mensen delen gevoelens van angst en somberheid niet gemakkelijk.

Vrouw, 59 jaar: "Als je je bang voelt, zoek je de veiligheid op in je omgeving, dan hoef je er niet aan te denken. Maar het komt altijd terug als er geen mensen om je heen zijn. Nou ja, ik zeg er maar nooit iets over."

Verwardheid (deels in het kader van een delier) komt voor bij 16-29% van de patiënten. Latere reviews van de literatuur benaderen nog steeds in hoge mate de prevalentie van de in bovengenoemde studies (de reviews van Janssen en Teunissen) gevonden data.

Goede palliatieve zorg begint met adequate diagnostiek (Algemene principes van palliatieve zorg, www.pallialine.nl). De anamnese is het belangrijkste diagnosticum. Daarbij kunnen symptoomscores een belangrijke bijdrage leveren om de ernst en het verloop van het symptoom in kaart te brengen. Hierbij wordt vooral gebruikgemaakt van een Numeric Rating Scale (NRS), waarbij de patiënt gevraagd wordt om de ernst van het symptoom te scoren. 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 ten minste twee punten (op een 0-10-schaal) en/of een afname van intensiteit van minstens 30% is opgetreden. Een NRS wordt vaak ten onrechte een VAS (Visual Analogue Scale) genoemd. Bij een VAS wordt een andere methodiek gebruikt, waarbij de patiënt gevraagd wordt om een streepje te zetten op een lijn, waarbij een streepje helemaal links betekent dat er geen klacht is en een streepje rechts de hoogst mogelijke intensiteit van het symptoom; het geplaatste streepje wordt weer omgerekend naar een schaal van 0 tot 10. Onderzoek laat zien dat een NRS beter hanteerbaar en begrijpelijker is voor veel patiënten dan een VAS.

Zorgverleners veronderstellen vaak ten onrechte dat patiënten in de palliatieve fase niet belast kunnen/mogen worden met de vraag om bijvoorbeeld symptoomscores in te vullen. Veel patiënten kijken daar veelal anders tegen aan en vinden het juist prettig om gericht te worden bevraagd en zelf invulling te kunnen geven aan hun klachten en problemen. Ze ervaren het als een (goede) vorm van aandacht.

Vrouw, 73 jaar: "Ze [artsen en verpleegkundigen] kunnen me nu gewoon dezelfde soort dingen blijven vragen als ze deden toen ik nog beter kon worden. Ik ben nog steeds dezelfde en ik kan nog steeds goed denken en voor mezelf bepalen waar ik last van heb."

Voor het aangeven van de ernst van meerdere symptomen tegelijk kan gebruikgemaakt worden van een symptoomdagboek dat door de patiënt zelf, als een Patient Reported Outcome Measure (PROM), wordt gebruikt en daarmee zo nauw mogelijk aansluit bij de persoonlijke ervaring. Een veel gebruikt voorbeeld in Nederland is het Utrecht Symptoom Dagboek (USD) (van der Baan et al., 2020). Het betreft een vertaalde en bewerkte versie van de Edmonton Symptom Assessment System (ESAS; Bruera et al., 1991), een gestandaardiseerde vragenlijst waarbij een aantal veel voorkomende lichamelijke en psychische symptomen gegradeerd worden met behulp

van een NRS. Momenteel is het USD-4D onderwerp van validering: een variant op het USD waaraan de sociale en spirituele dimensies zijn toegevoegd (de Vries et al., 2021). Het USD kent ook een schaal waarop de patiënt zijn globale (on)welbevinden kan aangeven. Daarnaast worden patiënten uitgenodigd aan te geven bij welk symptoom/probleem/problemen de prioriteit voor gesprek met de zorgverlener ligt. Deze benadering is gericht op het ondersteunen van de eigen regie (empowerment) als basis voor gezamenlijke besluitvorming.

Om verdieping of verbreding van het inzicht in symptoomlijden en/of (on)welbevinden te realiseren worden in de palliatieve zorg ook andere meetinstrumenten ingezet (van Trigt et al., 2017). Voorbeelden hiervan zijn:

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

PROM's zijn geen lijstjes die moeten worden ingevuld, maar een gerichte ondersteuning voor gesprek tussen patiënt en behandelend team en evenzo tussen patiënt en naasten. Sommige instrumenten (bijvoorbeeld de HADS) kunnen confronterend zijn voor de patiënt. Dit alles vraagt tijd en deskundigheid van de betrokken zorgverlener.

Empirisch onderzoek thuis, in het ziekenhuis en in het hospice laat zien dat meerdere symptomen met een laag tot matig ervaren last een grotere impact hebben op het ervaren (on)welbevinden dan een enkel symptoom met een hoge intensiteit. Het risico dat patiënten, behandelaars en naasten elkaar hierin in de 'drukte van de dag' misverstaan, moet niet worden onderschat.

Man, 81 jaar: "Ik hoor m'n vrouw tegen de dokter zeggen dat ik verga van de pijn, de dokter zegt dan dat hij er nooit iets van merkt, want dat ik altijd vrolijk ben. Als ik het zou moeten zeggen dan weet ik het wel, ik heb soms geen en soms heel veel pijn. Het wisselt nou eenmaal per dag. Net als die misselijkheid. Net als dat hoesten ook trouwens. Het meeste hebben ze [mijn vrouw, de verpleegkundigen en de dokter] niet in de gaten."

Lichamelijk onderzoek en aanvullend onderzoek zijn vooral belangrijk om oorzakelijke factoren van symptomen en onwelbevinden op het spoor te komen. Aanvullend onderzoek kan belastend zijn en wordt alleen maar verricht als het door de patiënt gewenst en passend bij de levensverwachting is en het therapeutische consequenties heeft voor de behandeling van het symptoom of het onwelbevinden.

Waar mogelijk worden de oorzaak en/of beïnvloedende en onderhoudende factoren van het symptoom (pathofysiologische dimensie) behandeld. Daarnaast wordt het symptoom ook symptomatisch behandeld met niet-medicamenteuze en medicamenteuze symptomatische interventies (sensorische dimensie). Verder wordt, waar nodig en mogelijk, aandacht besteed aan respectievelijk de affectieve, cognitieve, sociale, spirituele en gedragsmatige dimensies van het symptoom. Zo nodig kan hierbij ondersteunende zorg (bijvoorbeeld fysiotherapeut, diëtist, psycholoog, maatschappelijk werker en/of geestelijk verzorger) worden ingezet. Een uitwerking van deze benadering kan gevonden worden in de referentie van Ferris et al. (2002) en het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland).

De noodzaak tot zoveel mogelijk evidencebased handelen op basis van de landelijke multidisciplinaire richtlijnen palliatieve zorg is groot (zie voor een totaaloverzicht: palliaweb.nl/zorgpraktijk/richtlijnen). Onvoldoende kennis en vaardigheden en onbewuste onbekwaamheid kunnen nieuwe problemen en ongewenste complexiteit in situaties brengen en de patiënt en zijn systeem onnodig belasten. Daarom is er voor generalistische zorgverleners een landelijk systeem ingericht om in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners te consulteren.

6.3 Consultatie specialisten palliatieve zorg (teams palliatieve zorg)

Sinds begin jaren negentig van de vorige eeuw functioneren er in het hele land intra- en extramurale teams van consultants palliatieve zorg die laagdrempelig 24/7 door alle zorgverleners (telefonisch) geraadpleegd kunnen worden (Brom et al., 2019; Koolen et al., 2020). Sinds 2017 heeft 98% van alle ziekenhuizen in Nederland een consultatieteam PZ vanwege de, in 2014 door SONCOS geformuleerde, eis om in specialistische ondersteuning voor patiënten in de palliatieve fase te voorzien (SONCOS, 2014).

De multidisciplinariteit van de teams, die wekelijks bijeenkomen, is groot (verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, internist-oncologen, anesthesiologen, longartsen, klinisch geriaters, huisartsen, specialisten en geestelijk verzorgers). De participatiegraad van psychologen en psychiaters is, met respectievelijk 28% en 6%, beperkt. In 2019 waren in totaal 327 in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessionals betrokken bij het verlenen van een consult. De mogelijkheid voor consultatie van een psychiater is slechts in 42% van de teams geborgd middels vaste interneconsultatieafspraken. Onderzoek in de Verenigde Staten laat eveneens zien dat psychiaters zelden actief betrokken zijn bij intramurale teams PZ (Patterson et al., 2014).

De teams ondersteunen de consultvragers en doen bedsideconsulten, maar nemen de zorg in principe niet over. Het aantal consulten per team wisselt sterk; de meeste teams doen 50-200 consulten/jaar. Een deel doet ook poliklinische consulten (58%) en huisbezoeken (27%). Meer dan de helft van de patiënten waarvoor een consult wordt aangevraagd heeft kanker, met grote variatie per ziekenhuis. In meta-analyses van internationaal gerandomiseerd onderzoek is aangetoond dat het inzetten van intramurale teams PZ leidt tot verbetering van kwaliteit van leven, afname van symptoomlast en meer tevredenheid over de zorg (Bajwah et al., 2020). Vroeg inzetten van palliatieve zorg leidt mogelijk ook tot minder depressieve gevoelens (Haun et al., 2017).

Anno 2021 is er een landelijk transitieprogramma consultatie gestart om specialistische kennis en ondersteuning meer integraal te borgen in een consultatieaanbod met beschikbaarheid in de nulde, eerste, tweede en derde lijn middels transmurale samenwerking met lokale netwerken palliatieve zorg.

6.4 De rol van de psycholoog en de psychiater in de palliatieve zorg

Er is een aantal raakvlakken tussen palliatieve zorg, de psychologie en de psychiatrie, hetgeen pleit voor structurele betrokkenheid van een psycholoog en/of psychiater in de palliatieve zorg, zowel in de directe zorg als in de consultatie (Fairman & Irwin, 2013; Irwin & Ferris, 2008; Macleod, 2013; Meier & Beresford, 2010).

Een levensbedreigende ziekte en de wetenschap van een onvermijdelijk overlijden op afzienbare termijn kunnen het leven ingrijpend verstoren in lichamelijk, emotioneel, sociaal, praktisch en levensbeschouwelijk opzicht. Het kan leiden tot angst, onzekerheid, somberheid, wanhoop en aantasting van het gevoel van eigenwaarde en controle. Daarnaast zijn er vele sociale gevolgen, bijvoorbeeld verlies van werk en relaties, eenzaamheid en/of afhankelijkheid. De confrontatie met de ziekte kan leiden tot een existentiële crisis. In de consulten van de teams PZ is er regelmatig sprake van klachten op psychologisch gebied en/of psychiatrische comorbiditeit. Dit vraagt om begeleiding. Basale psychosociale zorg wordt geleverd door artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners in de eerste en tweede lijn. Daarbij dient tijdig gesignaleerd te worden wanneer gespecialiseerde psychosociale hulp noodzakelijk is. Als dat zo is, kan begeleiding door psycholoog of psychiater geïndiceerd zijn om de patiënt te ondersteunen bij het omgaan met de ziekte en de gevolgen ervan.

Somberheid en angst zijn veelvoorkomende symptomen bij patiënten in de palliatieve fase (zie tabel 6.1) en komen ook regelmatig in combinatie met elkaar voor. Soms is er sprake van aanpassingsstoornissen met somberheid en/of angst en zelden van een depressieve stoornis of angststoornis. Somberheid en angst kunnen ook de beleving van andere symptomen, bijvoorbeeld pijn of dyspneu, beïnvloeden (de affectieve dimensie, zie subparagraaf 6.2.3). Naast somberheid en angst kunnen ook andere psychische en existentiële symptomen een rol spelen, zoals distress, boosheid, demoralisatie, schuldgevoelens, hopeloosheid, verlies van waardigheid en verlies van regie en controle. Slaapstoornissen kunnen zowel een symptoom als een oorzaak zijn van angst en/of depressie. Een delier komt eveneens veel voor in de palliatieve fase, vooral in de stervensfase, maar ook daarvoor (zie hoofdstuk 7). De psycholoog en de psychiater kunnen een belangrijke rol spelen bij de diagnostiek en behandeling (niet-medicamenteus en/of medicamenteus), niet alleen van somberheid en angst, maar ook van andere fysieke symptomen waarbij somberheid en angst een belangrijke beïnvloedende rol spelen (bijvoorbeeld bij 'total pain').

De psychiater is bij uitstek deskundig op het gebied van diagnostiek en behandeling van angst, depressie, delier en slaapstoornissen. Psychofarmaca worden in de palliatieve zorg ingezet voor fysieke

klachten, bijvoorbeeld tricyclische antidepressiva bij neuropathische pijn, methylfenidaat bij vermoeidheid, SSRI's bij jeuk en levomepromazine of olanzapine bij therapieresistente misselijkheid en braken. De expertise van een psychiater, ten aanzien van dosering en omgaan met bijwerkingen, kan hierbij zeer waardevol zijn. Dementie en cognitieve stoornissen zijn aandachtsgebieden binnen de palliatieve zorg die op het grensgebied liggen van de klinisch geriater, de internist ouderengeneeskunde, de specialist ouderengeneeskunde en de (ouderen) psychiater. Hoewel niet voorbehouden aan een psychiater kan deze een rol spelen bij de beoordeling van wilsbekwaamheid, bijvoorbeeld bij besluitvormingsproblemen in de kliniek. Soms spelen problemen met coping en/of gedrag van de patiënt, persoonlijkheidsstoornissen en interacties met de naasten een rol. De psycholoog en psychiater kunnen hier een specifieke deskundigheid inbrengen.

Al deze overwegingen pleiten voor het structureel inzetten van een psycholoog en/of psychiater in de palliatieve zorg. Dit vraagt wel om specifieke expertise op het gebied van psychologische/psychiatrische problematiek in het kader van een levensbedreigende ziekte en vaak een korte levensverwachting. Psycholoog en psychiater kunnen een belangrijke rol spelen bij verlichting van lijden bij patiënten in de palliatieve fase.

6.5 Samenvatting en conclusies

Er is toenemend aandacht voor palliatieve zorg bij mensen met levensbedreigende aandoeningen. De benadering en behandeling zijn daarbij niet alleen gericht op de ziekte (ziektegerichte palliatie), maar ook op het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard (sympoomgerichte palliatie). In de stervensfase is palliatieve zorg gericht op de kwaliteit van sterven (terminale zorg). Zorg voor de nabestaanden (nazorg) is ook onderdeel van palliatieve zorg.

Het is essentieel om klachten en problemen van mensen goed in kaart te brengen. Hiervoor kunnen ook Patient Reported Outcome Measures (PROM's) worden gebruikt. Bij diagnostiek, behandeling en evaluatie wordt aandacht besteed aan alle dimensies: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel.

Iedere zorgverlener hoort basiskennis en -vaardigheden te hebben op het gebied van palliatieve

zorg. Een consult van een psycholoog en/of psychiater kan een belangrijke bijdrage leveren, vooral bij klachten en problemen op cognitief en/of emotioneel gebied.

De website palliaweb.nl is de landelijke vindplaats voor professionals met generalistische en specialistische informatie over zorg, onderzoek, onderwijs en beleid. De website overpalliatievezorg.nl is de landelijke vindplaats voor burgers, patiënten en naasten.

Websites

- www.palliaweb.nl (voor generalistische en specialistische informatie over palliatieve zorg)
- www.pallialine.nl (richtlijnen palliatieve zorg)
- www.overpalliatievezorg.nl (voor burgers, patiënten en naasten over palliatieve zorg)

Referenties

- Bajwah, S., Oluyase, A. O., Yi, D., Gao, W., Evans, C. J., Grande, G., ... Higginson, I. J. (2020). The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist palliative care for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2020, CD012780.
- Brom, L., Boddaert, M., Klinkenberg, M., Hasselaar, J., Brinkman, A., Raijmakers, N. (2019). *Palliatieve zorg in de Nederlandse ziekenhuizen*. Palliatieve Zorg Nederland (PZNL).
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7, 6-9.
- Clark, D. (1999). 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social Science & Medicine*, 49, 727-736.
- de Vries, S., Lormans, T., de Graaf, E., Leget, C., & Teunissen, S. (2021). The Content Validity of the items related to the social and spiritual dimensions of the Utrecht Symptom Diary-4 Dimensional from a patient's perspective: a qualitative study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61, 287-294.e2.
- Fairman, N., & Irwin, S. A. (2013). Palliative care psychiatry: Update on an emerging dimension of psychiatric practice. *Current Psychiatry Reports*, 15.
- Ferris, F. D., Balfour, H. M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., West, P. J. (2002). A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24, 106-123.
- Haun, M. W., Estel, S., Rücker, G., Friederich, H. C., Villalobos, M., Thomas, M., & Hartmann, M. (2017). Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2017, CD011129.
- IKNL/Palliactief (2017). *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*. Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland.
- IKNL (2020). *Uitgezaaide kanker in beeld*. Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland.
- Irwin, S. A., & Ferris, F. D. (2008). The opportunity for psychiatry in palliative care. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 53, 713-724.
- Janssen, D., Spruit, M., Wouters, E., & Schols, J. (2008). Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. *Palliative Medicine*, 22, 938-948.
- Koninklijke Maatschappij ter Bevordering van de geneeskunde. (2015). *Niet alles wat kan, hoeft: passende zorg in de laatste levensfase*. Utrecht: KNMG.
- Koolen, E. H., Snijders, R. A. H., Stoffer-Brink, E. J. M., Kazimier-van der Zwaag, H., Woldberg, H., de Winter, H. J., Brom, L. (2020). *Consultatie palliatieve zorg. Jaarverslag 2019*. Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland.
- Macleod, A. S. (2013). Palliative medicine and psychiatry. *Journal of Palliative Medicine*, 16, 340-341.
- Meier, D. E., & Beresford, L. (2010). Growing the interface between palliative medicine and psychiatry. *Journal of Palliative Medicine*, 13, 803-806.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330, 1007-1011.
- Patterson, K. R., Croom, A. R., Teverovsky, E. G., & Arnold, R. (2014). Current state of psychiatric involvement on palliative care consult services: results of a national survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47, 1019-1027.
- SONCOS. (2014). *Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland. SONCOS Normeringsrapport 2*. Utrecht: Stichting Oncologische Samenwerking.
- Teunissen, S. C., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H. C., Voest, E. E., & de Graeff, A. (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34, 94-104.
- van der Baan, F. H., Koldenhof, J. J., Nijs, E. J., Echteld, M. A., Zweers, D., Hesselmann, G. M., Teunissen, S. C. (2020). Validation of the Dutch version of the

Edmonton Symptom Assessment System. *Cancer Medicine*, 9, 6111-6121.

van Trigt, I., Boddaert, M., van Meggelen, M., Woldberg, H., Raijmakers, N., Teunissen, S. (2017). *Meetinstrumenten in de palliatieve zorg*. Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland.

Weijers, F., Veldhoven, C., Verhagen, C., Vissers, K., & Engels, Y. (2018). Adding a second surprise question triggers general practitioners to increase the thoroughness of palliative care planning: results of a pilot RCT with case vignettes. *BMC Palliative Care*, 17, 64.