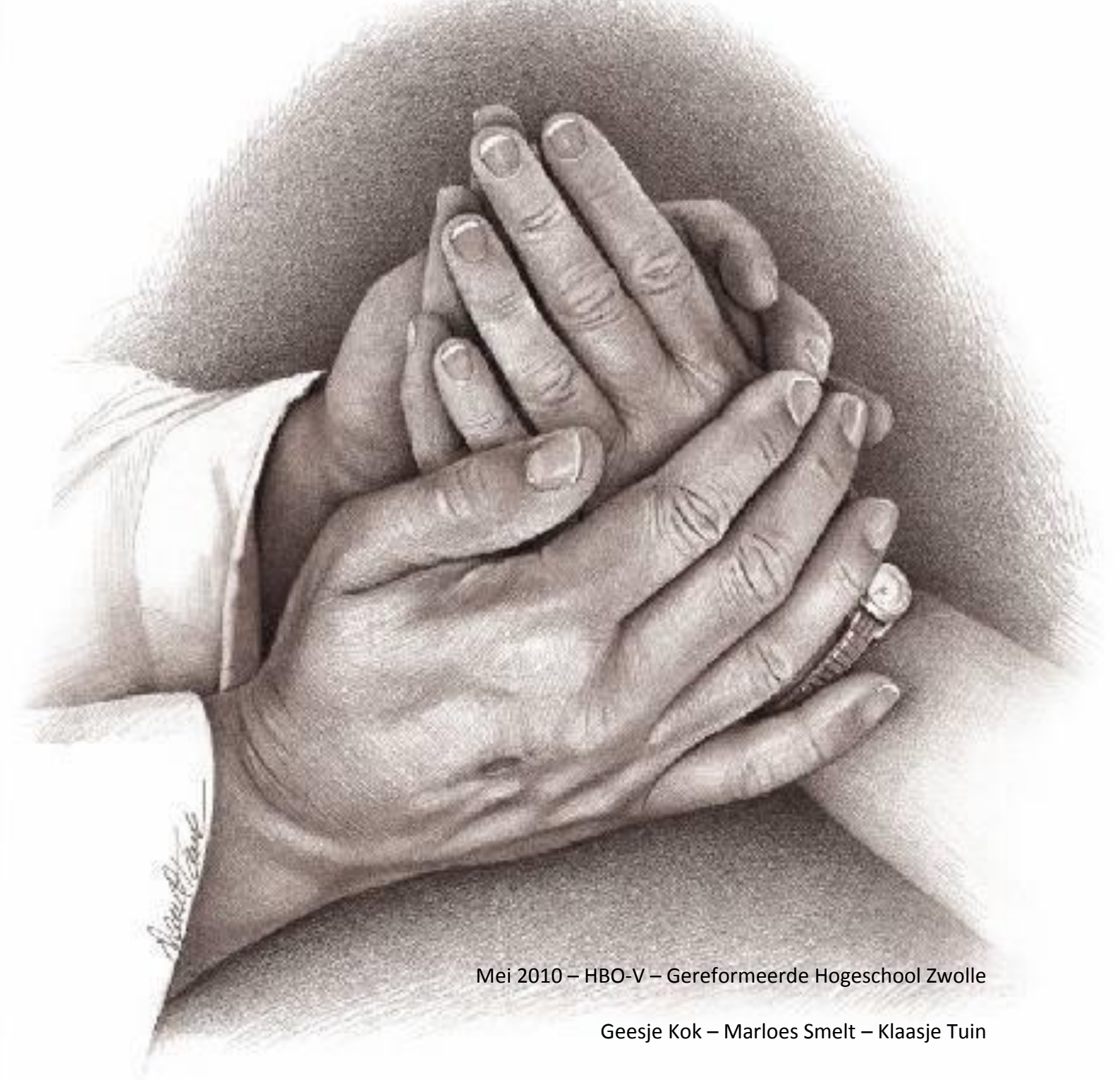
Palliatieve zorg op de afdeling longziekten

Handreikingen voor het structureren van palliatieve zorg



Mei 2010 – HBO-V – Gereformeerde Hogeschool Zwolle

Geesje Kok – Marloes Smelt – Klaasje Tuin

Titel	Palliatieve zorg op de afdeling longziekten
Subtitel	Handreikingen voor het structureren van palliatieve zorg
Looptijd project	September 2009 – Juni 2010
Opleiding	HBO-Verpleegkunde
Auteurs	Kok, G. Smelt, M. Tuin, K.
Instelling	Antonius Ziekenhuis Sneek Afdeling longziekten
Opdrachtgever	Papma, F.
Werkveldbegeleiders	Hemrica, T. Papma, F. Sterk, K. Spijksma, A.
Meesterproefbegeleidster	Driebergen, R.

Voorwoord

In het kader van onze meesterproef voor de Hogere Beroepsopleiding voor Verpleegkundige aan de Gereformeerde Hogeschool, ging onze interesse uit naar het onderwerp palliatieve zorg.
Dit onderzoeksproject over palliatieve zorg hebben we uitgevoerd in opdracht van het Antonius Ziekenhuis te Sneek. Palliatieve zorg is een onderwerp dat op de afdeling longziekten nog in de kinderschoenen staat en veel mogelijkheden tot uitbreiding biedt. Er is een ziekenhuisbrede werkgroep die zich bezig houdt met palliatieve zorg. De afdeling zou graag handreikingen aangeboden krijgen om palliatieve zorg op de afdeling op te zetten, waarbij dit voldoet aan de landelijke richtlijnen en de wet- en regelgeving.

Bij dit onderzoeksproject ontvingen we hulp van meesterproefbegeleidster Riana Driebergen. Zij heeft ons intensief bijgestaan bij het opzetten van de meesterproef en ze kwam ons te hulp bij de problemen die gedurende het project zijn ontstaan. Ook willen we onze hartelijke dank uitspreken naar de medewerkers op de afdeling longziekten van het Antonius Ziekenhuis te Sneek. Zij stonden telkens klaar om onze vragen te beantwoorden. Ook in het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) waren we van harte welkom. In het MCL is de ontwikkeling van palliatieve zorg al in een vergevorderd stadium. Zij hebben ons hartelijk ontvangen en waren bereid om ons inzicht te geven in hun handelswijze bij het opzetten van palliatieve zorg in het ziekenhuis.

Ons doel is om de afdeling handreikingen te bieden, waarmee palliatieve zorg verder ontwikkeld kan worden, in overeenstemming met de bestaande richtlijnen.

We wensen u veel leesplezier toe!

Geesje Kok
Marloes Smelt
Klaasje Tuin

Zwolle, 27 April 2010

Samenvatting

Dit verslag is geschreven naar aanleiding van een afstudeeropdracht. Het doel van dit verslag is handreikingen bieden aan de afdeling longziekten van het Antonius Ziekenhuis te Sneek, zodat de afdeling verder kan met het vormgeven van palliatieve zorg. In het eerste hoofdstuk zal worden weergegeven hoe er aan dit onderzoeksproject is gewerkt.
In het tweede hoofdstuk is er gekeken naar palliatieve zorg in theorie. In dit hoofdstuk wordt duidelijk dat palliatieve zorg een breed begrip is. Om goede palliatieve zorg te kunnen verlenen, moeten alle kanten van de zorgvrager worden benaderd. Er komen dus veel onderwerpen naar voren, zoals evidence based palliatieve zorg, de rol van de zorgverlener en de betrokkenheid van de overheid.
Verder zal in het derde hoofdstuk gekeken worden naar palliatieve zorg in praktijk. Er zijn gesprekken geweest met verpleegkundigen op de afdeling longziekten van het Antonius Ziekenhuis te Sneek. In deze gesprekken kwam naar voren hoe palliatieve zorg wordt verleend. Daarnaast is er gekeken naar een ziekenhuis dat al ver gevorderd is met het structureren van palliatieve zorg. Er is gekozen voor het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL). Tijdens gesprekken met verschillende disciplines in het MCL werd duidelijk welke stappen er ondernomen zijn voor een goed palliatief beleid. De belangrijkste daarvan waren het Palliatief Advies Team (PAT) en het zorgpad stervensfase.
Nu er kennis is van het onderwerp palliatieve zorg en hoe de afdeling longziekten palliatieve zorg verleend, kunnen er handreikingen gemaakt worden voor de afdeling longziekten en kan de hoofdvraag beantwoord worden. Dit is beschreven in het laatste hoofdstuk.

Inhoudsopgave

Voorwoord 3

Samenvatting 4

Inhoudsopgave 5

Inleiding 7

Hoofdstuk 1: Projectplan 8
1.1 Inleiding 8
1.2 Probleemverkenning 8
1.3 Probleemdefinitie 8
1.3.1 Doelstelling 8
1.3.2 Centrale vraag 8
1.3.3 Afbakening 8
1.3.4 Deelvragen 9
1.4 Plan van aanpak 9
1.4.1 Aanpakmethode 9
1.4.2 Beschrijving eindproduct 9
1.5 Projectcommunicatie 9
1.5.1 Communicatie studenten 10
1.5.2 Communicatie docent 10
1.5.3 Communicatie opdrachtgever 10
1.6 Randvoorwaarden 10
1.6.1 Kwaliteit 10
1.6.2 Projectorganisatie 10
1.6.3 Faciliteiten 11
1.6.4 Tijd 11
1.6.5 Informatie 11
1.6.6 Geld 11
1.7 Afsluiting project 12

Hoofdstuk 2: Palliatieve zorg in theorie 13
2.1 Inleiding 13
2.2 Definiëring palliatieve zorg 13
2.3 Geschiedenis van palliatieve zorg 14
2.4 Drie stadia van palliatieve zorg 15
2.5 Ziektegerichte palliatie en symptoomgerichte palliatie 16
2.6 Evidence based palliatieve zorg 17
2.7 Rol van de zorgverlener bij palliatieve zorg 18
2.8 Meetinstrumenten 18
2.9 Interdisciplinaire aanpak 18
2.10 Palliatief redeneren 19
2.11 Palliatieve zorg en de overheid 19

2.12 Samenvatting 22

Hoofdstuk 3: Palliatieve zorg in praktijk 23
3.1 Inleiding 23
3.2 Palliatieve zorg in het Antonius Ziekenhuis Sneek 23
3.2.1 Kennis van het verpleegkundig team 23
3.2.2 Begeleiding 23
3.2.3 Hulpmiddelen en meetinstrumenten 24
3.2.4 Richtlijnen en protocollen 24
3.2.5 Disciplines 25
3.2.6 Ondersteunend team 25
3.3 Palliatieve zorg in het Medisch Centrum Leeuwarden 25
3.3.1 Palliatief Advies Team 25
3.3.2 Kennis van het verpleegkundig team 26
3.3.3 Zorgpad Stervensfase 26
3.3.4 Slechtnieuwsgesprek 27
3.3.5 Nazorg 27
3.3.6 Spirituele zorg 28
3.4 Samenvatting 28

Hoofdstuk 4: Conclusie, discussie en aanbevelingen 29
4.1 Inleiding 29
4.2 Conclusie 29
4.2.1 Hoe wordt dit project opgezet en welke methode wordt hierbij gebruikt? 29
4.2.2 Hoe wordt palliatieve zorg in theorie omschreven? 29
4.2.3 Hoe wordt palliatieve zorg in praktijk vorm gegeven? 29
4.2.4 Hoe kan het verpleegkundig team verder met het structureren en vormgeven van palliatieve zorg op de afdeling longziekten? 30
4.2.5 Centrale vraag 30
4.3 Discussie 30
4.4 Aanbevelingen 32

Literatuurlijst 34

Bijlage 1: Ziektegerichte richtlijnen 36
Bijlage 2: Symptoomgerichte richtlijnen 44
Bijlage 3: Samenvattingskaarten Palliatief Redeneren 57
Bijlage 4: Handleiding voor slechtnieuwsgesprekken 69
Bijlage 5: Zorgpad Stervensfase 83

Inleiding

Op de afdeling longziekten van het Antonius Ziekenhuis te Sneek komen veel zorgvragers in de palliatieve fase terecht. Mensen met COPD die op de afdeling terecht komen, zijn vaak in een zover gevorderd stadium, dat gezegd kan worden dat hij/zij in de palliatieve fase is. Er is geen genezing mogelijk, de ziekte wordt steeds erger en de problemen stapelen zich op. Ook mensen met longkanker die palliatieve chemotherapie ontvangen, zijn niet meer te genezen en worden nog behandeld om de ziekte te remmen of om de te verwachten symptomen uit te stellen of te verlichten. Daarnaast zijn er op de afdeling ouderen met een pneumonie. Het lichaam van de oudere zorgvrager heeft niet de kracht om over de ziekte heen te komen en gaat aan de ziekte ten onder. De zorgvragers in de palliatieve fase krijgen te maken met symptomen, waardoor naast ziektegerichte palliatie, ook aandacht behoort te zijn voor symptoomgerichte palliatie. De hiervoor genoemde voorbeelden maken duidelijk dat op de afdeling longziekten veel palliatieve zorg moet worden verleend. Om goede palliatieve zorg te kunnen verlenen, is structuur nodig. Het missen van structuur kan leiden tot onvolledige zorgverlening en frustratie bij alle partijen. De vraag van de afdeling is dan ook wat er nodig is om gestructureerde palliatieve zorg te kunnen verlenen.

Tijdens dit onderzoeksproject is gewerkt vanuit de volgende probleemstelling:
Welke handreikingen kunnen aan het verpleegkundig team van de afdeling longziekten van het Antonius Ziekenhuis te Sneek gegeven worden, zodat het verpleegkundig team zich verder kan ontwikkelen op het gebied van gestructureerde palliatieve zorg?

Naar aanleiding van deze probleemstelling zijn de volgende deelvragen geformuleerd:
- Hoe wordt dit onderzoeksproject opgezet en welke methode wordt hierbij gebruikt?
- Hoe wordt palliatieve zorg in theorie omschreven?
- Hoe wordt palliatieve zorg in de praktijk vorm gegeven?
- Hoe kan het verpleegkundig team verder met het structureren en vormgeven van palliatieve zorg op de afdeling longziekten?

In het eerste hoofdstuk wordt de opzet van het onderzoeksproject beschreven. Het tweede hoofdstuk bestaat uit een bronnenonderzoek naar verschillende aspecten van palliatieve zorg, de rol van de overheid daarin en de rol van de zorgverlener wordt kort belicht. In hoofdstuk drie wordt palliatieve zorg in de praktijk beschreven. Daarbij wordt gekeken naar de huidige situatie op de afdeling longziekten in het Antonius Ziekenhuis te Sneek en tevens naar palliatieve zorg in het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL). Het MCL is in dit onderzoeksproject het ziekenhuis dat als voorbeeld dient. Deze hoofdstukken leiden tot de conclusie, discussie en aanbevelingen, die beschreven worden in hoofdstuk vijf.

Hoofdstuk 1: Projectplan

1.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de methodiek van het onderzoeksproject omschreven. Als handleiding wordt gebruik gemaakt van het boek Projectmatig Werken (Verhaar, 2005). In dit boek staat een stappenplan voor een onderzoeksproject. Het doel van een onderzoeksproject is het beantwoorden van vragen en problemen oplossen via een onderzoek en advies/aanbevelingen.
Een onderzoeksproject kent de volgende stappen:

- Probleemverkenning
- Probleemdefinitie
- Plan van aanpak
- Projectcommunicatie
- Bezinning op de randvoorwaarden
- Afsluiting project.

1.2 Probleemverkenning

Deze meesterproef wordt uitgevoerd voor de opleiding HBO- Verpleegkunde. De interesse ging uit naar palliatieve zorg. Na enige navraag kon voor het Antonius Ziekenhuis te Sneek een onderzoeksproject uitgevoerd worden op de afdeling longziekten. Dit onderzoeksproject heeft betrekking tot palliatieve zorg. De afdeling heeft geen duidelijke werkwijze wat betreft palliatieve zorg en weet niet of en in hoeverre palliatieve zorg volgens de nieuwste richtlijnen uitgevoerd wordt. Het verpleegkundig team werkt volgens eigen inzicht.

1.3 Probleemdefinitie

1.3.1 Doelstelling

Het doel van de meesterproef is het geven van handreikingen met betrekking tot palliatieve zorg. De handreikingen zijn bedoeld voor het verpleegkundig team van de afdeling longziekten, zodat de afdeling zich verder kan ontwikkelen op het gebied van gestructureerde palliatieve zorg.

1.3.2 Centrale vraag

Welke handreikingen kunnen aan het verpleegkundig team van de afdeling longziekten van het Antonius Ziekenhuis te Sneek gegeven worden, zodat het verpleegkundig team zich verder kan ontwikkelen op het gebied van gestructureerde palliatieve zorg?

1.3.3 Afbakening

Het is belangrijk om een duidelijke afbakening te maken van wat wel of niet bij het onderzoeksproject hoort. Afbakening van het onderzoeksproject kan voor veel duidelijkheid zorgen (Verhaar, 2005).
Dit onderzoeksproject is gericht op de afdeling longziekten, in het Antonius Ziekenhuis te Sneek. Daarmee worden alle andere afdelingen uitgesloten. Het onderzoeksproject bestaat uit geven van handreikingen, waarmee de eerste opzet van palliatieve zorg kan worden gerealiseerd. De verantwoordelijkheid voor het daadwerkelijk invoeren van palliatieve zorg

komt daarmee bij het verpleegkundig team van de afdeling te liggen. Mogelijk vloeien uit de handreikingen weer projecten voort voor andere studenten of voor een werkgroep van verpleegkundigen op de afdeling.

1.3.4 Deelvragen

- Hoe wordt dit onderzoeksproject opgezet en welke methode wordt hierbij gebruikt?
- Hoe wordt palliatieve zorg in theorie omschreven?
- Hoe wordt palliatieve zorg in praktijk vorm gegeven?
- Hoe kan het verpleegkundig team verder met het structureren en vormgeven van palliatieve zorg op de afdeling longziekten?

1.4 Plan van aanpak

1.4.1 Aanpakmethode

De gebruikte methode is een stappenplan voor een onderzoeksproject. Door dit stappenplan te gebruiken, kan het proces vormgegeven worden. Het voordeel van het werken met een stappenplan is dat er een stap- voor- stapbesluitvorming is en er doelgericht gewerkt kan worden. Bij een onderzoeksproject is het doel dat er vragen beantwoord en problemen opgelost worden door onderzoek en advies/aanbevelingen te geven.
De eerste stap in dit onderzoeksproject is het verkennen van palliatieve zorg door middel van een literatuurstudie. Wanneer hier voldoende aandacht aan geschonken is, wordt een gesprek gepland met het hoofd van de afdeling longziekten, om voorwaarden te scheppen voor het project en om de verwachtingen van beide partijen op elkaar af te stemmen. Tevens wordt besproken waar de afdeling zich mee bezig houdt wat betreft de palliatieve zorg. Naast het gesprek met de teamleider van de afdeling, zal er ook een gesprek gevoerd worden met één (of meerdere) verpleegkundige(n) van de afdeling. Om zo duidelijk mogelijke handreikingen aan te kunnen reiken, wordt er een bezoek gebracht aan een ziekenhuis die ver gevorderd is met het uitvoeren van palliatieve zorg. Dit ziekenhuis kan als voorbeeld dienen. Gedurende dit onderzoeksproject is er met regelmaat contact met de meesterproefbegeleidster van de Gereformeerde Hogeschool, om het onderzoeksproject te laten voldoen aan de eisen die gesteld worden door de opleiding.

1.4.2 Beschrijving eindproduct

Het eindproduct is een verslag met daarin allereerst een bronnenonderzoek over het onderwerp palliatieve zorg. De huidige situatie op de afdeling longziekten zal worden beschreven, naar aanleiding van enkele gesprekken met het hoofd van het verpleegkundig team. Aan de hand van deze informatie worden handreikingen gegeven aan het verpleegkundig team. Uiteindelijk zullen de handreikingen worden toegelicht tijdens een presentatie aan het verpleegkundig team. Na het presenteren is er gelegenheid om te discussiëren naar aanleiding van de presentatie.
In de bijlagen van het verslag is er ruimte voor richtlijnen voor palliatieve zorg. Ook zal het zorgpad stervensfase hier toegevoegd worden, evenals formulieren met betrekking tot palliatief redeneren.

1.5 Projectcommunicatie

Bij deze stap wordt de volgende vraag gesteld: “Met wie moet gecommuniceerd worden, waarover en met welke boodschap?” Dit moet voordat er aan het project wordt gewerkt duidelijk zijn (Verhaar, 2005).

1.5.1 Communicatie studenten

De communicatie tussen de studenten gaat via het email of via telefonisch contact. Daarnaast komen de studenten iedere week bij elkaar. In de laatste fase van het onderzoeksproject zal dit vaker zijn. Het is belangrijk om de communicatielijnen goed open te houden zodat voorkomen wordt dat er geen dubbel werk gedaan wordt of juist belangrijke elementen gemist worden. De belangrijkste boodschap bij communicatie tussen is heldere en duidelijke overdracht van gevonden en uitgewerkte informatie.

1.5.2 Communicatie docent

Het contact met de meesterproefbegeleidster is van groot belang. Het contact gaat vooral via het email en via geplande gesprekken op school. Het belangrijkste in de gesprekken is het bespreken van de voortgang van het onderzoeksproject. De meesterproefbegeleidster kan helpen met vragen en problemen en stuurt het onderzoeksproject aan om zo te voldoen aan de gestelde eisen. Voorafgaand aan de gesprekken zal de meesterproefbegeleidster het gemaakte werk ruimschoots op tijd ontvangen, zodat er voldoende tijd is voor de voorbereiding.

1.5.3 Communicatie opdrachtgever

De communicatie met de opdrachtgever verloopt via email of geplande gesprekken. Bij de communicatie over de voortgang van het onderzoeksproject wordt vooral de mail gebruikt. Voor informatie over de afdeling en palliatieve zorg, worden gesprekken gepland met de opdrachtgever en verpleegkundigen. In de gesprekken is aandacht voor de verwachtingen van beide partijen.

1.6 Randvoorwaarden

Er zijn verschillende randvoorwaarden voor een onderzoeksproject geformuleerd: kwaliteit, projectorganisatie, faciliteiten, tijd, informatie en geld (Verhaar, 2005). Niet alle randvoorwaarden zijn relevant voor dit project. De volgende randvoorwaarden komen aan de orde:

- Kwaliteit
- Projectorganisatie
- Faciliteiten
- Tijd
- Informatie
- Geld

1.6.1 Kwaliteit

De opleiding stelt bepaalde eisen aan de meesterproef. Dit zijn eisen op het gebied van gebruikte literatuur, vormgeving van het eindproduct, uitvoering van de presentaties en
Daarnaast stelt ook de opdrachtgever bepaalde eisen. Dat zijn voornamelijk wensen en verwachtingen over het onderzoeksproject.

1.6.2 Projectorganisatie

De opdrachtgever van het onderzoeksproject is het hoofd van de afdeling longziekten van het Antonius Ziekenhuis te Sneek. Dit onderzoeksproject zal door vier studenten van de Gereformeerde Hogeschool worden uitgevoerd. Vanuit de opleiding zullen de studenten worden begeleid door een docent.

1.6.3 Faciliteiten

Omdat er over het onderwerp van het onderzoeksproject veel informatie te vinden is, zijn er eisen gesteld aan het gebruik van bronnen. Er zullen zo mogelijk geen bronnen gebruikt worden die ouder zijn dan vijf jaar. Zo worden de meest recente informatie en nieuwste ontwikkelingen gevonden. De bronnen die gebruikt worden, zijn boeken, tijdschriften, documenten en websites. Er wordt gebruik gemaakt van verantwoorde bronnen door na te gaan door wie het boek, artikel of de website geschreven is. De auteur van de bron moet voldoende deskundig geacht worden voor het schrijven van de betreffende informatie.

1.6.4 Tijd

September '09 – januari '10

- Samenstelling meesterproef groep;
- Geschikte opdracht vinden voor de meesterproef;
- Eerste kennismaking met de opdrachtgever;
- Ontwikkelen projectplan;
- Eerste gesprekken meesterproefbegeleidster.

Februari '10 – mei '10

- Deelvragen uitwerken;
- Het Antonius Ziekenhuis te Sneek bezoeken voor vervolggesprekken;
- Zoeken naar een voorbeeldziekenhuis en deze bezoeken;
- Overleg plegen met de meesterproefbegeleidster;
- Concepthoofdstukken schrijven;
- Concepthoofdstukken bespreken met meesterproefbegeleidster;
- Conceptverslag schrijven.

Mei '10

- Inleveren concept projectverslag;
- Aanpassingen maken in het concept projectverslag.

Juni '10

- Definitief projectverslag inleveren;
- Voorbereiden presentaties;
- Presentatie houden in het Antonius ziekenhuis te Sneek;
- Presentatie houden op de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle.

1.6.5 Informatie

De gevonden informatie wordt verwerkt in een projectverslag. Het uiteindelijke product zal worden gepresenteerd door de studenten aan het verpleegkundig team in het Antonius ziekenhuis in Sneek. De eindpresentatie zal worden gepresenteerd aan de begeleidend docent, een tweede docent en een werkvelddeskundige.

1.6.6 Geld

De meesterproef wordt uitgevoerd zonder een budget. Er is ook geen budget nodig. Zodra de afdeling longziekten de informatie zal gebruiken en bepaalde veranderingen doorvoeren, is daar wel een budget nodig. Veranderingen vragen tijd van het verpleegkundig team en daarvoor moet geld beschikbaar gesteld worden.

1.7 Afsluiting project

Ter afsluiting van het onderzoeksproject wordt er een presentatie gehouden op de afdeling longziekten te Sneek en op school. In Sneek wordt er een presentatie gehouden over de handreikingen en de toepassing hiervan in de praktijk. Ook wordt er een eindgesprek gepland met de opdrachtgever om het onderzoeksproject te evalueren. Zo wordt duidelijk hoe de samenwerking was en of het project aansluit op de wensen van de opdrachtgever. Op school wordt het onderzoeksproject gepresenteerd aan de hand van de gestelde eisen.

Hoofdstuk 2: Palliatieve zorg in theorie

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal het begrip palliatieve zorg uitgewerkt worden. Palliatieve zorg is een breed begrip. Naast de definitie van palliatieve zorg zal ook worden uitgelegd hoe het begrip palliatieve zorg is ontstaan en hoe deze zorg zich heeft ontwikkeld in Nederland.

2.2 Definiëring palliatieve zorg

Palliatieve zorg kan gezien worden als een graadmeter voor hoe de samenleving omgaat met het leven. De World Health Organisation (WHO) gaf in 1990 in Cancer pain relief and palliative care (Technical report Series 804) de volgende definitie van palliatieve zorg: "*Palliatieve zorg is de continue, actieve en integrale zorg voor patiënten en hun familie door een interdisciplinair team op het moment dat medisch gezien geen genezing meer wordt verwacht. Het doel van palliatieve zorg is de hoogst mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor de patiënt als zijn familie, waarbij de patiënt wordt benaderd als een gelijkwaardige en medeverantwoordelijke partner. Palliatieve zorg beantwoordt aan fysieke, psychologische, sociale en spirituele behoeften. Zo nodig strekt palliatieve zorg zich uit tot steun bij rouwverwerking*" (WHO, 1990).
In 2002 werd de definitie opnieuw geformuleerd tot de volgende definitie: "*Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van de patiënt en diens naasten, die te maken hebben met levensbedreigende aandoeningen, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering, zorgvuldige beoordelingen en het behandelen van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard"* (WHO, 2002). In deze vernieuwde definitie wordt geen aandacht geschonken aan de rouwverwerking, wat in de eerste definitie, van 1990, wel het geval is.
Palliatieve zorg bevestigt het leven en beschouwt sterven als een normaal proces, aldus de WHO. Palliatieve zorg voorziet in verlichting van pijn en andere symptomen die lijden veroorzaken. Palliatieve zorg voorziet ook in een ondersteunend systeem om de zorgvrager te helpen tot aan zijn dood een zo comfortabel mogelijk leven te leiden en om de familie te helpen om de ziekte van de zorgvrager en haar eigen rouw te verwerken.
De omschrijving die de WHO hanteert, is ruim en laat de vragen over vorm en inhoud onbeantwoord. In Nederland en Vlaanderen zijn een aantal uitgangspunten opgesteld over de palliatieve zorgverlening. Palliatieve zorg:

- stelt het zelfbeschikkingsrecht van de zorgvrager centraal;
- is gericht op het optimaliseren van de kwaliteit van leven zoals die ervaren wordt door de zorgvrager en zijn omgeving;
- veronderstelt een integrale benadering van de zorgvrager en diens naasten;
- veronderstelt een adequate symptoomcontrole en aandacht voor comfort op dit moment;
- is vraaggestuurde zorg, de inhoud en vorm zijn situationeel en contextgebonden en worden bepaald aan de hand van de behoeften van het cliëntsysteem;
- kent een passende structuur en financiering met garanties voor continuïteit in de zorgverlening, een multidisciplinaire aanpak met een goede regievoering en adequaat geschoolde hulpverleners;
- vereist aandacht voor deskundigheidsbevordering en onderzoek.

In wezen is palliatieve zorg geen nieuwe vorm van hulpverlening. De uitgangspunten zijn niet exclusief voor palliatieve zorg. Echter, in die gevallen waarin de nabije eindigheid van het leven een zeer concreet perspectief is en het enige, is het des te meer een zaak om deze uitgangspunten te vertalen in de dagelijkse praktijk van zorgverlening (Spijker e.a., 2002).
Palliatieve zorg onderscheidt zich op twee kenmerken van de reguliere gezondheidszorg:

1. Bij palliatieve zorg is niet de genezing van de zorgvrager het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven;
2. De dood is een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt.

Als in de reguliere zorg gezegd wordt 'wij kunnen niets meer voor u doen', worden er deuren geopend naar de palliatieve zorg. Er kan vaak nog veel gedaan worden voor de zorgvrager, maar genezing is niet meer mogelijk. Zo kan gezegd worden dat palliatieve zorg geen dagen toevoegt aan het leven, maar leven toevoegt aan de dagen (Bruntink, 2002).

2.3 Geschiedenis van palliatieve zorg

Palliatieve zorg is in het leven geroepen door een Engelse verpleegkundige en arts: Dame Cicely Saunders. Zij was van mening dat de gezondheidszorg nog veel kon betekenen voor ongeneeslijk zieke zorgvragers en hun naasten. Zij wilde streven naar een totale begeleiding naar een waardige dood, omdat dat het enige was dat zorgvragers en hun naasten nog te bieden was als genezing niet meer mogelijk was. In 1967 richtte Cicely Saunders in Londen een locatie op voor mensen die in het ziekenhuis waren opgegeven en niet de mogelijkheid hadden om thuis te sterven: het St. Christopher's Hospice. Hier bracht zij haar idealen in praktijk. Vijf jaar na de start van dit hospice kreeg Saunders' initiatief navolging. In 1988 werd het eerste hospice opgericht in Nederland.
De allereerste hospices stammen overigens uit de vierde eeuw. Het waren rusthuizen voor vermoeide pelgrims. Na verloop van tijd legden deze huizen zich steeds meer toe op de fysieke verzorging van de vaak zwaar gehavende reizigers. Ook de omwonenden van deze hospices konden er terecht voor verzorging. De gastvrije huizen verdwenen na de Middeleeuwen, toen ze overgenomen werden door artsen die er ziekenhuizen van maakten.
In het midden van de negentiende eeuw werd de traditie van deze hospices een nieuw leven in geblazen. In 1843 startte het eerste hospice voor ongeneeslijk zieken in Lyon en in 1879 werd in Dublin een hospice opgericht.
Het hospice dat in 1967 door Saunders werd opgericht, was dus de derde golf van hospices. Deze golf werd gekenmerkt door professionaliteit, hier werd de meest recente kennis over pijn- en symptoombestrijding ingezet en werd wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd.
Het begrip palliative care werd in 1973 geïntroduceerd door de Canadese arts Balfour Mount. In de Nederlandse medische literatuur werd in dat jaar de term ook gebruikt. Het begrip kan op twee manieren uitgelegd worden. De gebruikelijke uitleg verwijst naar het Latijnse woord pallium, dat mantel betekent. De mantel wordt gebruikt als beeldspraak voor de zorg die hulpverleners aan ongeneeslijk zieken geven. De tweede uitleg verwijst naar 'palliare' dat bemantelen of toedekken betekent. Een palliativum werd vroeger beschouwd als een lapmiddel dat geen geneeskrachtige werking had, maar slechts symptomen bedekt (Bruntink, 2002).
Van groot belang voor de ontwikkeling van de palliatieve zorg zijn de publicaties van de Zwitsers-Amerikaanse psychiater Elisabeth Kubler-Ross. Zij wordt gezien als grondlegger van de hospicebewegingen. Ze publiceerde in 1969 haar boek 'lessen voor levenden, gesprekken met stervenden'. In dit boek werd voor het eerst aandacht besteed aan de emoties van stervenden en naasten. Hiermee heeft Kubler-Ross bijzonder werk verricht op het gebied van rouwverwerking en acceptatie van de dood.

Elisabeth Kubler-Ross heeft onder andere de volgende vijf fasen van rouwverwerking omschreven en bespreekbaar gemaakt:

1. Ontkenning
   In deze fase wil of kan men het verlies niet aanvaarden. Elisabeth Kubler-Ross geeft aan dat de ontkenning werkt als een afweermechanisme en ook als bescherming na een onverwacht schokkend bericht. Het geeft de rouwende de gelegenheid om weer tot zichzelf te komen. Ook is er in deze fase de hoop, die mensen de kracht kan geven om door te gaan.
2. Woede
   Deze fase ontstaat als mensen de waarheid niet langer omzeilen kunnen. Er ontstaat dan boosheid. In deze periode is het vaak moeilijk om iemand te benaderen, hij wil geen contact en iedereen moet hem uit de weg gaan. Achter deze woede ligt vaak het verdriet.
3. Marchanderen
   Dan ontstaat er een fase van onderhandelen. Er wordt geprobeerd om het een te doen, om het andere te kunnen bereiken. Daarbij valt te denken aan: ‘ als ik nu gezond eet, word ik dan weer beter?’
4. Verdriet/depressie
   De rouwende is in dit stadium soms moeilijk te bereiken. Niets of niemand kan hem uit het verdriet halen. Het verdriet wat geleden is, wordt verwerkt en daarbij komt oud zeer weer naar boven.
5. Acceptatie
   Doorgaans is de acceptatie de laatste fase van het verwerken van het verdriet. Het leed wordt aanvaard en er wordt begonnen met het onthechten en loslaten.

Het proces verloopt bij iedere rouwende anders. De fasen zullen niet steeds in dezelfde volgorde plaatsvinden en sommige rouwenden doorlopen niet alle fasen. Verlieservaringen uit het verleden zijn aspecten die het doormaken van dit proces beïnvloeden.
(Kubler-Ross, 1969 via www.kubler-ross.nl)

2.4 Drie stadia van palliatieve zorg

Palliatieve zorg kan ingedeeld worden in drie stadia:

1. Het eerste stadium begint wanneer de zorgvrager te horen krijgt dat er geen genezing meer mogelijk is. Hier begint de palliatieve fase. In deze fase heerst vaak grote chaos in het leven van de zorgvrager en de naasten. Vaak komt het nieuws hard aan, ook al had de zorgvrager het zien aan komen. Het nieuws kan tot angst leiden voor het onbekende wat gaat komen. Als er al symptomen aanwezig zijn, kan de zorgvrager hier grote angst voor krijgen omdat deze symptomen geassocieerd worden met het naderende levenseinde. De symptomen gaan een erg grote rol spelen in het leven van de zorgvrager en het lijkt of de symptomen onbeheersbaar of oncontroleerbaar zijn. Bij andere zorgvragers kan er juist opluchting komen omdat er nu gestaakt wordt met de curatieve behandeling (‘het hoeft nu allemaal niet meer’). In deze fase is het belangrijkste doel om alles goed in evenwicht te brengen door middel van ziekte- en/of symptoomgerichte palliatie, zie paragraaf 3.5.
2. Wanneer de symptomen in evenwicht zijn komt de zorgvrager in de tweede, meer stabiele fase. In deze fase is het belangrijk dat de cognitieve functies zo lang mogelijk behouden blijven. Deze periode kan voor de zorgvrager een verademing zijn, omdat symptomen onder controle zijn en op de achtergrond raken. In deze

periode speelt zich een aanpassings- en verwerkingsproces af. Deze periode kan dagen, weken, maanden of zelfs jaren duren.

3. Vroeg of laat schrijdt de ziekte voort. De symptomen kunnen verergeren of er komen andere symptomen bij. Sufheid en verwardheid kunnen een grote rol spelen in deze fase. De zorgvrager wordt zwak en minder mobiel. Dit alles kan leiden tot een doodstrijd die enkele uren tot dagen kan duren. Wanneer deze fase langer duurt, kan de naaste familie en vrienden van de zorgvrager helemaal uitgeput en opgebrand raken. Omdat de omgeving en de zorgvrager weten dat de zorgvrager zal sterven, is de levensduur minder belangrijk dan de kwaliteit van het leven. De verwerking van het stervensproces speelt in deze fase een cruciale rol. Als de zorgvrager er niet klaar voor is om te sterven, kan dit veel leed veroorzaken bij de zorgvrager en diens naasten.

2.5 Ziektegerichte palliatie en symptoomgerichte palliatie

De laatste fase van het leven is vaak een moeilijke periode in het leven van de zorgvrager. Ook is het voor de zorgverlener vaak een moeilijke periode. In de laatste decennia lag het accent van de medische geneeskunde vaak op de curatieve benadering van de ziekte. Wanneer genezing niet meer mogelijk is, kan de angst voor aftakeling of de angst om te lijden de zorgvragers en zorgverleners drijven tot soms onnodige, dure en ingrijpende behandelingen. Deze behandelingen kunnen grote risico's met zich mee brengen, zelfs tot overlijden aan toe. Tegenwoordig groeit het besef dat zorgvragers ook geholpen kunnen worden door de ziekte te behandelen en de symptomen te bestrijden. De behandeling van de ziekte wordt ziektegerichte palliatie genoemd. Zie bijlage 1 voor uitwerkingen van enkele ziektegerichte richtlijnen. Bij symptoomgerichte palliatie worden de symptomen bestreden. Zie bijlage 2 voor uitwerkingen van enkele symptoomgerichte richtlijnen. In de praktijk zijn beide soorten palliatie sterk met elkaar verbonden.

Bij ziektegerichte palliatie kunnen naast het behandelen van de ziekte ook de symptomen van een bepaalde aandoening worden bestreden. Bijvoorbeeld bij een longcarcinoom wordt er chemotherapie toegepast om de ziekte te bestrijden maar tegelijk wordt het symptoom benauwdheid bestreden doordat de tumor verkleind.

Bij sommige aandoeningen kan door ziektegerichte palliatie de levensduur aanzienlijk worden verlengd. Maar vaak moet er voor een succes ook een prijs betaald worden. Dit kan op een gegeven een zo hoge prijs zijn, dat dit niet in verhouding staat tot het resultaat.

Op een gegeven moment kan een tumor bij een longcarcinoom in een zo ver gevorderd stadium zijn dat chemotherapie de levensduur nog maar weinig verlengd. Wel is een zorgvrager erg ziek van de chemotherapie terwijl het weinig resultaat geeft. In deze situatie is het belangrijk om de ziektegerichte palliatie op tijd te stoppen, door de zorgvrager bewust te maken van de kwaliteit van leven en de invloed van de behandeling daarop.

Zylicz maakte het doel van ziektegerichte palliatie: "Het primaire doel van de zorg is de kwaliteit van leven te bevorderen of te handhaven; daarnaast kan verlenging van het leven ook een doel zijn, mits de kwaliteit van leven op zijn minst acceptabel is" (Zylicz, e.a., 2005).

In de fase dat de ziekte nog actief wordt behandeld, is het belangrijk niet alleen de symptomen van de ziekte te bestrijden, maar ook dat de gevolgen van de behandeling onder controle worden gebracht. Zo kan de zorgvrager de behandeling ondergaan, bijvoorbeeld het bestrijden van pijn en misselijkheid ten gevolge van chemotherapie. Wanneer deze problemen niet snel worden behandeld kan de zorgvrager de therapie direct als te zwaar ervaren. In het ergste geval zal de zorgvrager van de behandeling willen afzien en een positief effect van de behandeling verdwijnt.

Voor de doelen van symptoomgerichte palliatie gaf Zylicz de volgende beschrijving: “De symptoomgerichte behandeling heeft als doel de kwaliteit van leven zo veel en zo lang mogelijk te behouden, zonder de pretentie te hebben iets aan het ziekteverloop en de overleving te veranderen” (Zylicz, e.a., 2005). De afgelopen jaren heeft palliatieve zorg aandacht gekregen voor de mens in zijn geheel, met de fysiologische, psychologische, sociale, ontwikkelingsbepaalde en spirituele aspecten. De zorgvrager wordt benaderd vanuit het veranderde levensperspectief met als doel het verbeteren en behouden van de kwaliteit van leven. Wanneer de ziekte zelf niet meer oorzakelijk behandeld kan worden, worden de doelen van de zorg veranderd. Het belangrijkste doel bij de symptoomgerichte benadering is om evenwicht te vinden met een zoveel mogelijk behoud van de cognitieve functies. Soms zijn de resultaten van de symptoomgerichte palliatie goed. Maar het tegenovergestelde kan ook voorkomen.
Wanneer de zorgvrager zijn einde nadert, veranderen de zorgdoelen. In deze fase is het belangrijk er naar te streven de symptomen onder controle te houden zonder zich zorgen te maken over de cognitieve functies. De bedoeling van het handelen in deze fase is om de last van de zorgvrager te verminderen en niet om levensverkorting te realiseren. De zorgvrager is in deze situatie vaak niet meer bekwaam om zelf beslissingen te nemen. Het begeleiden van de naaste familie en vrienden van de zorgvrager is ook erg belangrijk in deze fase.

2.6 Evidence based palliatieve zorg

Alle behandelingen in de gezondheidszorg die gericht zijn op de ziekte ofwel op het verbeteren of behouden van de kwaliteit van leven, dienen zoveel mogelijk gebaseerd te zijn op toegekend onderzoek. Vaak zijn deze onderzoeken niet direct van toepassing op zorgvragers in de palliatieve fase. Deze onderzoeken zijn vaak al in een eerder stadium gehouden. Voor veel handelingen in de palliatieve zorg bestaat geen bewijsvoering (evidence). Dit komt doordat onderzoeken in deze fase van het leven moeilijk uitvoerbaar zijn. Het is vaak een praktisch en ethisch probleem.
Omdat er weinig onderzoeken uitgevoerd kunnen worden in de palliatieve fase, moet men proberen om bewijsvoering te verkrijgen uit case-reports[1]. Ook zijn er situaties in de palliatieve zorg waarin de behandeld arts enkel moet handelen op observaties, kennis en ervaring. Als een hiervoor genoemde situatie zich voordoet, is het belangrijk dat beslissingen door alle betrokken zorgverleners genomen worden. Wanneer er maar één behandelaar is, moet er een consult overwogen worden. Omdat deze beslissingen niet evidence based zijn, kunnen ze goed maar ook slecht uitpakken. Deze manier van handelen wordt ‘beyound evidence based’ genoemd. Wanneer er zo is gehandeld, kan dit worden geobserveerd en is er een begin van nieuwe kennis en vaardigheden. Ook wanneer een beslissing negatief uitpakt, is dit leerzaam.
De farmaceutische industrie is belangrijk op het gebied van evidence-based handelingen bij palliatieve zorg. Wanneer bewijsvoering voor bepaalde medicatie ontbreekt, betekent dit niet dat het middel niet effectief is en niet moet worden gebruikt.
Bij palliatieve zorg worden sommige medicijnen gebruikt voor een andere indicatie dan waar voor het medicijn geregistreerd staat. Bijvoorbeeld gabapentine staat geregistreerd voor de behandeling van epilepsie, maar wordt gebruikt voor neuropatische pijn. Over dit middel bestaat voldoende bewijsvoering, maar formele registratie ontbreekt. De zorgverleners dienen dit middel op eigen risico toe. Bij palliatieve zorg is het belangrijk dat de

[1] Een case-report is een verslag van een arts over een zorgvrager in een uitzonderlijke situatie.

zorgverleners de werking van medicijnen begrijpen. Ook het mechanisme van ontstaan van symptomen is hierbij van belang. Dit stelt hoge eisen aan de opleiding van zorgverleners.

2.7 Rol van de zorgverlener bij palliatieve zorg

Bij het geven van palliatieve zorg is het belangrijk te weten wat de rol van de zorgverlener is. Doordat een zorgverlener kennis heeft van de aandoening, de behandelingen en de symptomen is de zorgverlener vaak geneigd in de rol te stappen van de alleswetende beslisser. De zorgverlener denkt te weten wat het beste is voor de zorgvrager. Belangrijk voor de zorgverlener is om in de rol van voorlichter te stappen. De zorgvrager kan zo op basis van de gekregen informatie een beslissing nemen. Ook moet de zorgverlener rekening houden met de omgeving van de zorgvrager. Vaak wordt de pijn van de zorgvrager ook ervaren door de naaste familie en vrienden. Wanneer de zorgvrager een keuze heeft gemaakt, hoort de zorgverlener dit te respecteren en de zorgvrager te begeleiden in dit traject.
In paragraaf 2.5 werd gezegd dat het erg belangrijk is om als zorgverlener de ziektegerichte palliatie op tijd te stoppen. De verantwoordelijke specialist en verpleegkundige moeten zich tijdig realiseren wanneer de ziektegerichte palliatie niet meer het gewenste effect heeft. Er moet dan over worden gegaan op enkel de symptoomgerichte palliatie. Bij deze beslissingen is het belangrijk om als zorgverlener goed met de zorgvrager te communiceren, omdat dit erg gevoelige onderwerpen zijn. Het communiceren over deze onderwerpen is een vaardigheid op zich en vereist scholing en deskundigheid.

2.8 Meetinstrumenten

Voor het meten van het welzijn van de zorgvrager zijn verschillende meetinstrumenten ontwikkeld. De Visual Analogue Scale (VAS-score) is een schaal waarop de zorgvrager de waargenomen pijn kan aangeven. Het pijncijfer volgens de VAS is een indeling op een schaal van 0 (geheel pijnvrij) tot 10 (ondraaglijke pijn). Het pijnanamneseformulier bestaat uit een aantal vragen waarmee de zorgvrager en de zorgverlener de pijn van de zorgvrager in kaart kunnen brengen. Naast deze pijnmeetinstrumenten zijn er ook andere meetinstrumenten ontwikkeld. Er zijn meetinstrumenten op het gebied van psychosociaal welzijn, spiritueel welzijn en kwaliteit van communicatie tussen zorgvrager en zorgverlener (Rijs, 2008).

2.9 Interdisciplinaire aanpak

Vaak worden de woorden interdisciplinair en multidisciplinair door elkaar gehaald. Multidisciplinair staat voor de veelheid van specialismen die betrokken zijn bij de zorgvrager. Dit is niet altijd nodig bij palliatieve zorg. Interdisciplinair betekent in de praktijk dat beslissingen door het hele team genomen worden. Interdisciplinair betekent niet alleen dat alle zorgverleners goed met elkaar communiceren, maar ook dat ze hun eigen grenzen kennen en aangeven. De zorgverleners moeten zich goed kunnen verplaatsen in de positie van de ander en respect hebben voor elkaars deskundigheid. Er moet een goede communicatie onderling zijn, zowel op papier als mondeling. Zorgvragers en hun familie moeten erop kunnen vertrouwen dat de betrokken zorgverleners goed met elkaar communiceren en elkaar begrijpen. Hierdoor krijgen de zorgvragers en familie vertrouwen en een gevoel van veiligheid, wat erg belangrijk is.

2.10 Palliatief redeneren

Palliatief redeneren is een toegepaste vorm van klinisch redeneren die de besluitvorming ondersteunt en transparant maakt in de palliatieve fase (Zylicz 2006, Teunissen 2008, Schreuder- Cats 2008). Op pragmatische wijze worden er handen en voeten gegeven aan integrale continue palliatieve zorg en wordt er ruimte gecreëert om tot afwegingen tot de beste keuzes in behandeling en zorg te komen. De methodiek die wordt toegepast zorgt voor een overzicht van mogelijkheden voor aanpak en heeft mogelijkheid tot continue bijstelling. Hierbij wordt transparantie voor de zorgvrager, diens naasten en professionals gewaarborgd.

Bij palliatief redeneren zijn de volgende vier fases te onderscheiden:

- problematiek in kaart brengen
- samenvatten van problematiek en beleid
- maken van afspraken en evaluatie van beleid
- beleid zo nodig bijstellen en blijven evalueren.

Voor het concreet bruikbaar maken is er een beslisschijf en samenvattingskaarten ontwikkeld. De beslisschijf kan worden gebruikt als multidisciplinaire geheugensteun en checklist. De samenvattingskaarten zijn gecomprimeerde versies van de elf meest voorkomende richtlijnen en geven praktische overzicht (zie bijlage 3 voor de samenvattingskaarten).

2.11 Palliatieve zorg en de overheid

In 1998 heeft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (ministerie van VWS) besloten om een programma uit te voeren om de palliatieve zorg in Nederland te stimuleren. Dit programma bestond uit drie punten:

1. De overheid heeft de organisatie ZonMw benaderd om onderzoek te doen naar palliatieve zorg. ZonMw is een Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. “ZonMw werkt aan de verbetering van preventie, ontwikkeling en implementatie” (www.zonmw.nl, 2010).
2. Ook heeft de overheid een projectgroep opgezet die de integratie van de hospicezorg in de reguliere zorg in gang heeft gezet. Deze projectgroep wordt de Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH) genoemd.
3. Als laatste zijn er de zes Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ). Dit zijn zes academische centra die zich richten op onderzoek, deskundigheidsbevordering en aanpassing in de structuur van palliatieve zorg.

Uit deze drie punten kwamen belangrijke aanbevelingen naar voren over onder andere toekomstig onderzoek, de organisatie van palliatieve zorg, verspreiding en implementatie van kennis en deskundigheid, doelgroepen die onderbelicht zijn gebleven zoals kinderen en allochtonen en als laatste het verbreden van de aandacht van palliatieve zorg naar niet-acute aandoeningen zoals COPD.

Ook nu vindt het kabinet dat palliatieve zorg een hoge prioriteit heeft. In het coalitieakkoord en de brief ‘Samen zorgen voor beter, proloog VWS-beleid 2007-2010’ geeft het kabinet aan wat haar prioriteiten zijn voor onder andere haar beleid voor palliatieve zorg. Deze prioriteiten zijn uitgewerkt in een Plan van aanpak Palliatieve zorg 2008-2010 samen met landelijke (koepel) organisaties in de palliatieve zorg en Kenniscentra Palliatieve Zorg. Dit plan van aanpak is een vervolg op het stimuleringsprogramma uit 1998.

Het doel van het Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010 is het bereiken van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven voor zorgvragers met een levensbedreigende ziekte, waarbij

geen kans meer is op genezing en uiteindelijk streven naar een zo goed mogelijk stervensproces. Hierbij maakt het niet uit waar de zorgvrager verblijft. Volgens het kabinet betekent optimaliseren van palliatieve zorg vooral dat het goede wat bereikt is gewaarborgd blijft en verspreid en geïmplementeerd wordt. Ook betekent dit een betere beschikbaarheid van de palliatieve zorg, meer samenhang en samenwerking in het werkgebied van palliatieve zorg, een hogere deskundigheid en een betere continuïteit en coördinatie van zorg. Volgens het kabinet heeft goede palliatieve zorg er baat bij dat er vroegtijdig palliatieve zorg wordt ingeschakeld en dat er niet wordt gewacht tot de terminale fase. Dit betekent dus dat er een stapsgewijze overgang van de curatieve fase naar de palliatieve fase moet zijn. Dit voorkomt dat palliatieve zorg vooral als sluitstuk en crisiszorg wordt ingezet. Daarbij komt dat onnodig dure en belastende interventies afgewogen worden tegen het comfort van de zorgvrager. Dit biedt zorgvragers en hun naasten de ruimte om zich in te stellen op het veranderende behandel- en levensperspectief, zodat de palliatieve fase zo goed mogelijk kan verlopen.

Het plan van aanpak palliatieve zorg kent drie thema's te weten:

1. Organisatie en financiering van palliatieve zorg

   Organisatie

   De overheid heeft zich de afgelopen jaren vooral gericht op het opbouwen van een goede organisatie van de palliatieve zorg. Hierdoor is de landelijke stichting Agora ontstaan. Agora biedt ondersteuning en informatie aan iedereen die vragen heeft op het gebied van palliatieve zorg. Op regionaal niveau zijn de negen Integrale Kankercentra's (IKC's) ontstaan. Zij ondersteunen de netwerken palliatieve zorg met een kwaliteitsbeleid en zij stellen specifieke kennis beschikbaar over palliatieve consultatieteams. Dit zijn teams die bestaan uit verschillende disciplines die zich gespecialiseerd hebben in palliatieve zorg. De consultatieteams geven specifiek advies waar zorgverleners naar vragen. Ook op lokaal niveau zijn er netwerken van palliatieve zorg ontstaan waarin zorgverleners en zorgorganisaties samenwerken aan een goede coördinatie van palliatieve zorg. Deze drie organisaties op verschillende niveaus hebben de laatste jaren zich georiënteerd en zich ontwikkeld op hun specifieke taken en rollen en de producten en diensten die zij leveren. Nu is het belangrijk om deze organisaties en netwerken nog beter op elkaar af te stemmen en structuur te bieden in de organisatie van de palliatieve zorg. Dit om overlap te voorkomen.

   Onderlinge afstemming is belangrijk om de ontwikkeling, verspreiding en implementatie van kennis over palliatieve zorg zo snel mogelijk beschikbaar te maken voor zorgverleners. "Een actiepunt in het plan van aanpak is om voorstellen te ontwikkelen voor een optimale organisatie van een dergelijk kennisnetwerk" (Kamerstuk, Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010).

   Palliatieve zorg is zorg die het beste kan worden gegeven in netwerkverband. De palliatieve zorg gebruikt daarom niet het woord ketenzorg maar het woord netwerkzorg. "Een actiepunt in het plan van aanpak is het verder optimaliseren van de zorg aan palliatieve patiënten, zoals deze in de bestaande netwerken van zorgverleners en organisaties wordt geboden" (Kamerstuk, Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010).

   Financiering

   Wanneer een zorgvrager in aanmerking komt voor palliatieve zorg kan er gebruikt gemaakt worden van verschillende financieringsbronnen: AWBZ, Zorgverzekering

wet en de WMO. De netwerken van palliatieve zorg ervaren deze manier van financiering als negatief en financiële belangen staan vaak een goede kwaliteit van zorg in de weg. Daarom staat er in het plan van aanpak dat er een analyse gemaakt moet worden van de knelpunten die de netwerken van palliatieve zorg ervaren. Daarna kan er eventueel advies gevraagd worden aan de Nederlandse overheid over de financiering van palliatieve zorg.

2. Verbeteren kwaliteit van palliatieve zorg en transparantie

   Kwaliteit van palliatieve zorg

   Bij dit thema richt het plan van aanpak zich op de volgende doelstellingen en actiepunten:

   - Kwaliteitsbeleid voor palliatieve zorgverlening gericht op de organisatie van zorg. Hierbij houden verschillende netwerken in de palliatieve zorg zich bezig met het ontwikkelen van kwaliteitsnormen, kwaliteitssystemen en indicatoren om zo de organisatiekwaliteit te verhogen. Ook is het belangrijk om de vrijwillige inzet van mensen zo hoog mogelijk te houden. Het contact tussen de vrijwilliger en de zorgvrager levert een belangrijke bijdrage aan de kwaliteit van het leven. De kwaliteit van de vrijwillige inzet moet zo hoog mogelijk worden gehouden door aandacht te besteden aan de ontwikkeling en implementatie van kwaliteitsinstrumenten die behoren bij deze vorm van zorg.

     Vaak is bij palliatieve zorg sprake van reactieve zorg. Wanneer er problemen optreden, wordt er actie ondernomen. In het plan van aanpak is het de bedoeling om op tijd een zorgbehoeftenplan op te stellen die toegespitst is op de specifieke zorgvrager met zijn of haar ziekte en persoonlijke omstandigheden. Er wordt verwacht dat dit zelfs een kostenbesparing zal opleveren, doordat de zorgvraag en het zorgaanbod beter op elkaar zijn afgestemd. Hierbij is het doel om bestaande initiatieven te inventariseren, goede voorbeelden te beschrijven en dit te verspreiden.
   - Kwaliteitsbeleid voor palliatieve zorgverlening gericht op professionals

     Richtlijnen die ontwikkeld zijn voor palliatieve zorg, zijn een belangrijke aanwinst voor de zorg in de praktijk. De palliatieve consultatieteams dragen bij aan de ontwikkeling en implementatie van deze richtlijnen. Deze richtlijnen hebben vaak een laag evidence based niveau. Het doel is om voor enkele van deze richtlijnen onderzoeken te starten om het evidence based niveau te verhogen.

   Transparantie

   Omdat er in de gezondheidszorg, en dus ook in de palliatieve zorg, steeds meer eigen verantwoordelijkheid van de zorgvrager, zorgverlener en verzekeraars gevraagd wordt, moet er meer aandacht zijn voor het zichtbaar maken van betrouwbare informatie. Zorgvrager, zorgverleners en verzekeraars kunnen alleen een goede keuze maken wanneer zij voldoende en betrouwbare informatie tot zich hebben genomen. Daarom is het doel in het plan van aanpak om betrouwbare, valide en relevante informatie beschikbaar te stellen. Deze informatie bevat onder andere de beschikbaarheid en bereikbaarheid, het aanbod en de kwaliteit van de palliatieve zorgverlening.

3. Onderwijs en deskundigheidsbevordering
   Zoals eerder aangegeven vindt de overheid het belangrijk om vroegtijdig palliatieve zorg in te zetten. Hiervoor moeten de zorgverleners wel over de basisprincipes en basiscompetenties van palliatieve zorg beschikken. Zo kunnen de zorgverleners het verschil tussen de curatieve en palliatieve fase beter inschatten. Bijscholing is daardoor een belangrijk aandachtspunt. Om zorgverleners goed te scholen moet er duidelijkheid over welke competenties nodig zijn om goede palliatieve zorg te kunnen verlenen. De overheid wil dit op drie niveaus indelen: het basis-, specialistisch- en expertniveau. Een actiepunt in het plan van aanpak is om de competenties op deze drie niveaus te benoemen en te beschrijven. Zo ontstaat er duidelijkheid over het uitvoeren van specifieke palliatieve handelingen en de specifieke competenties voor consultatie, advies en deskundigheidsbevordering.

2.12 Samenvatting

In dit hoofdstuk is palliatieve zorg met behulp van literatuur beschreven. Allereerst werd er kennisgemaakt met de palliatieve zorg door verschillende definities. Palliatieve zorg is een ontwikkeling die al jaren aan de gang is en waarbij Elisabeth Kubler-Ross een belangrijke rol heeft gespeeld. Zij heeft het rouwverwerkingsproces in verschillende stappen onderverdeeld. Palliatieve zorg kan worden onderverdeeld in symptoomgerichte palliatie en ziektegerichte palliatie. Deze twee vormen van palliatieve zorg lopen vaak door elkaar, maar hebben beide andere doelen. Voor veel handelingen in de palliatieve zorg bestaat geen bewijsvoering. Dit komt doordat onderzoeken in deze fase van het leven moeilijk uitvoerbaar zijn. Ook is in dit hoofdstuk de kant van de zorgverleners belicht. Als zorgverlener is het belangrijk om voldoende kennis te hebben over palliatieve zorg, zodat zorg op maat gewaarborgd is. Uiteindelijk is de rol van de overheid bij palliatieve zorg beschreven. De overheid heeft in 2008 een plan van aanpak palliatieve zorg 2008-2010 opgesteld, waarin actiepunten naar voren komen die de kwaliteit van palliatieve zorg moeten verbeteren.

Hoofdstuk 3: Palliatieve zorg in praktijk

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt palliatieve zorg in de praktijk beschreven. Allereerst wordt de situatie beschreven van een ziekenhuis die het palliatieve beleid al goed georganiseerd heeft: het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL). Dit Medisch Centrum is in een ver gevorderd stadium wat betreft het structureren van de palliatieve zorg. Dit zal in paragraaf 3.2 aan de orde komen. Vervolgens zal worden beschreven hoe de palliatieve zorg op de afdeling longziekten te Sneek is georganiseerd.

3.2 Palliatieve zorg in het Antonius Ziekenhuis Sneek

Om een duidelijk beeld te krijgen van de huidige situatie met betrekking tot palliatieve zorg in het Antonius Ziekenhuis te Sneek, zijn er enkele gesprekken gevoerd. Ten eerste is er contact geweest met het hoofd van de afdeling longziekten. Daarnaast werd er een gesprek gevoerd met een verpleegkundige die palliatieve zorg als aandachtsveld heeft. Met deze personen is ook regelmatig mailcontact geweest. Voor aanvullende informatie op ziekenhuisbreed niveau, is er mailcontact geweest met een oncologieverpleegkundige, die tevens in de werkgroep palliatieve zorg participeert.

3.2.1 Kennis van het verpleegkundig team

Het Antonius Ziekenhuis heeft het plan om in 2010 een palliatief beleid op te stellen en op de afdeling longziekten werd beseft dat kennis en deskundigheid belangrijke pijlers zijn. De teamleider van de afdeling longziekten hoopt dat deze afdeling een belangrijke rol kan spelen in de palliatieve zorg en heeft daarom, in overleg met het verpleegkundig team, actie ondernomen. Dat was de reden dat er drie verpleegkundigen van deze afdeling naar een cursus over palliatieve zorg zijn geweest. Dit is een vierdaagse cursus van het Wenckebachinstituut, speciaal voor verpleegkundigen die zich willen verdiepen in de palliatieve zorg. Tijdens deze cursus wordt op de eerste dag geleerd wat palliatieve zorg is en hoe deze zorg in Nederland is georganiseerd. Tevens wordt een systematische aanpak geleerd om de actuele problemen van een zorgvrager in kaart te brengen, uitgangspunten van het beleid te formuleren en dit beleid uit te voeren en te evalueren. Op de tweede dag worden pijn en de ethische aspecten belicht en de derde en vierde dag worden de communicatie en symptoommanagement behandeld. Voor meer informatie over deze cursus: http://wencke4.housing.rug.nl/winkel/winkelframeverpleeg.htm
Deze verpleegkundigen krijgen daarnaast de mogelijkheid om verschillende symposia en congressen te bezoeken. Het is daarbij wel de bedoeling dat de opgedane kennis wordt gedeeld met de andere verpleegkundigen op de afdeling. Dit gebeurt te weinig en de verpleegkundigen zijn zich er wel van bewust dat het belangrijk is om het hele verpleegkundig team te instrueren en informeren ten aanzien van palliatieve zorg.

3.2.2 Begeleiding

Aandacht voor de gevoelens van de zorgvragers en diens naasten en het herkennen daarvan, zijn voor de zorgvragers en diens naasten van groot belang. De afdeling longziekten beseft dat en houdt zich hier mee bezig, maar heeft hierin geen structuur en heeft de mogelijkheden om hierin verder te ontwikkelen.
Voor een palliatieve zorgvrager wordt altijd tijd gemaakt. Wanneer de situatie het toelaat, zal de verpleegkundige die de zorg draagt voor de palliatieve zorgvrager minder andere

zorgvragers verplegen. Op deze manier wordt extra tijd vrijgemaakt voor de palliatieve zorgvrager en diens naasten. De naasten van een zorgvrager hebben de mogelijkheid om 24 uur per dag bij de zorgvrager te zijn, tenzij dit ten koste gaat van de kwaliteit van leven van de zorgvrager. Ook 's nachts kunnen naasten bij de zorgvrager blijven, er is dan mogelijkheid voor een slaapplaats. Er kan een stretcher in de kamer geplaatst worden of er kan gebruik gemaakt worden van een logeerkamer. De naasten kunnen een parkeerkaart krijgen en hebben de mogelijkheid om een maaltijd van het ziekenhuis te ontvangen.
Het verpleegkundig team heeft niet echt nagedacht over een vorm van nazorg. Wanneer een zorgvrager is overleden, wordt een kaart naar de naasten gestuurd en daarmee houdt het contact op. Wanneer de zorgvrager al contact had met het maatschappelijk werk, worden de nabestaanden nog wel benaderd door de medewerkers van het maatschappelijk werk.
De keuzes van een zorgvrager en diens naasten worden gerespecteerd en in de meeste gevallen wordt geprobeerd om deze keuzes te verwezenlijken. Als voorbeeld werd genoemd dat naasten van een zorgvrager een uitdrukkelijke vraag hebben om bij een reutelende zorgvrager te gaan uitzuigen. De verpleegkundigen zijn op de hoogte van het feit dat dit uitzuigen geen effect heeft en dat het reutelen voor de zorgvrager geen hinder veroorzaakt (Bennet 2002, via Richtlijnen voor de praktijk, 2006), maar het komt wel voor dat er toch voor gekozen wordt om de keelholte uit te zuigen, om de naasten gerust te stellen.
Slechtnieuwsgesprekken worden altijd gevoerd in bijzijn van een verpleegkundige. Dat is niet het geval bij een algemeen voortgangsgesprek.

3.2.3 Hulpmiddelen en meetinstrumenten

Op de afdeling kan gebruik gemaakt worden van de VAS-score en een pijnanamneseformulier, zie paragraaf 2.8. De pijnanamnese wordt niet vaak gebruikt. Veel verpleegkundigen vergeten dit formulier of vinden het niet belangrijk. Voor de zorgvrager kan de pijnanamnese wel belangrijk zijn. Hiermee kan aangegeven worden waar de pijn precies gevoeld wordt en de zorgvrager voelt zich gehoord, omdat er zichtbaar actie wordt ondernomen.
Naast deze pijnmeetinstrumenten kunnen ook andere meetinstrumenten worden ingevoerd, zie paragraaf 2.8.
Voor de zorgvragers zijn er folders op de afdeling. Door deze folders kan een zorgvrager zich verdiepen in de aandoening, onderzoeken, patiëntenverenigingen of behandelingen. Dit kan voor een zorgvrager verhelderend zijn en het kan antwoorden geven op de vragen van een palliatieve zorgvrager.

3.2.4 Richtlijnen en protocollen

Zowel in het ziekenhuis als op de afdeling, zijn geen protocollen die betrekking hebben op de palliatieve zorg. Om palliatieve zorg op een gestructureerde wijze te kunnen verlenen, is het wel van belang om protocollen te gebruiken. Hiervoor kan het ziekenhuis protocollen ontwikkelen, maar er kan ook gebruik gemaakt worden van de bestaande protocollen en richtlijnen.
In het ziekenhuis zijn de ziekenhuisprotocollen digitaal te bereiken. Per afdeling zijn er vaak twee personen die de gemaakte protocollen actualiseren en ook nieuwe protocollen schrijven. De afdeling die het protocol ontwikkelt, wordt de autorisator. De beheerder van de protocollen zorgt ervoor dat een nieuw gemaakt protocol naar de bevoegden worden gestuurd die het protocol kunnen accorderen. Vaak zijn dat het hoofd van een afdeling en één van de specialisten. Na een bepaalde tijd worden de autorisatoren door de beheerder gevraagd om de protocollen te actualiseren. Ook andere verpleegkundigen kunnen een

opmerking plaatsen bij een bestaand protocol. De autorisatoren krijgen het wijzigingsvoorstel dan toegestuurd door de beheerder en zij kunnen kijken of er een wijziging gemaakt moet worden.

3.2.5 Disciplines

Om palliatieve zorg effectief en gestructureerd uit te willen voeren, is het van belang om alle disciplines hierin te betrekken. Er zijn verschillende disciplines die nu ook al ingeschakeld kunnen worden bij een palliatieve zorgvrager, zoals de psycholoog, geestelijk verzorger, consultatief psychiatrisch verpleegkundige en het maatschappelijk werk. Wel wordt op de afdeling ervaren dat de verpleegkundigen niet altijd tijdig signaleren dat een zorgvrager behoefte heeft aan extra hulp op het gebied van psychologische problematiek.
De medewerkers van de afdeling zijn tevens van mening dat de verpleegkundigen meer nadenken over palliatieve zorg en daar naar handelen dan de artsen. De artsen houden zich meer bezig met behandeling en genezing en zijn nog niet zozeer gericht op palliatieve zorg.

3.2.6 Ondersteunend team

Het ziekenhuis is aangesloten bij het palliatief netwerk Zuidwest Friesland, waar meerdere zorginstellingen bij aangesloten zijn. Iedere regio heeft zijn eigen netwerk. Zes keer in het jaar komt dit netwerk bij elkaar om adviezen over beleid, protocollen en richtlijnen met elkaar te delen. Deze adviezen kunnen worden meegenomen naar de eigen instelling door degene die in het netwerk participeert. Ook zorgt het netwerk voor een scholingsaanbod.
In het regionale netwerk zijn verschillende disciplines vertegenwoordigd. Vanuit het ziekenhuis zijn dat de psycholoog, een internist en een verpleegkundige. Verder zijn er leidinggevenden van andere instellingen en een verpleegkundige van een specialistisch team vanuit de thuiszorg. Ook zijn er leden van patiëntenplatforms die deelnemen aan het netwerkoverleg.
De leden van het netwerk kunnen door de verpleegkundigen van het ziekenhuis en andere instellingen geconsulteerd worden.
Er is wel onderzoek gedaan naar de belangstelling voor een Palliatief Advies Team, maar de belangstelling was niet groot. Er is een huisarts die zich specifiek bezighoudt met palliatieve zorg en zij kan geconsulteerd worden door huisartsen en specialisten. De verpleegkundigen van de afdeling longziekten geven aan dat er niet optimaal gebruik gemaakt wordt van dit netwerk en dat hierin zeker nog mogelijkheden liggen.

3.3 Palliatieve zorg in het Medisch Centrum Leeuwarden

Om een zo duidelijk mogelijk beeld te krijgen van hoe het palliatieve beleid in het MCL georganiseerd is, hebben er gesprekken plaats gevonden met verschillende medewerkers van het MCL. In het eerste gesprek is er gesproken met een verpleegkundige van de afdeling longziekten in het MCL. De verpleegkundige is verantwoordelijk voor hoe palliatieve zorg op de afdeling georganiseerd is. In een tweede gesprek is er gesproken met een verpleegkundig palliatief consulent die werkzaam is in het Palliatief Advies Team (PAT).

3.3.1 Palliatief Advies Team

Tijdens het gesprek met de verpleegkundig palliatief consulent is er de volgende informatie over het PAT verkregen. Het PAT is een transmuraal team en is werkzaam in het netwerk palliatieve zorg van Noordwest Friesland. Drie jaar geleden is het PAT opgezet. Dit team is begonnen met het opzetten van een ziekenhuisbreed palliatief beleid. Het PAT heeft dit gedaan via de ‘sandwich’ methode. Bij het opzetten van het palliatieve beleid is er begonnen bij de verpleegkundigen op de afdeling en bij de directie van het ziekenhuis. Toen deze twee

groepen enthousiast waren en het belang van een goed palliatief beleid inzagen, zijn de artsen en andere disciplines benaderd over het palliatieve beleid.
Het PAT is bedoeld voor alle zorgverleners in de palliatieve zorg. Het PAT geeft adviezen ten aanzien van medische, verpleegkundige, psychosociale en spirituele vragen. Ook kan er ondersteuning en advies gevraagd worden van het PAT in het MCL bij het hanteren van het Zorgpad Stervensfase. Het Zorgpad Stervensfase komt aan de orde in paragraaf 3.2.3. In het PAT werken een aantal disciplines samen:

- Internist oncoloog
- Longarts
- Pijnspecialist
- Specialist ouderengeneeskunde
- Palliatief verpleegkundig consulent
- Huisartsconsulent palliatieve zorg
- Specialistisch verpleegkundige thuiszorg
- Geestelijk verzorger

(Palliatief Advies Team, Medisch Centrum Leeuwarden via: www.mcl.nl)

3.3.2 Kennis van het verpleegkundig team

In het gesprek met afdelingsverpleegkundige Wilma Koopmans is er informatie verkregen over hoe het verpleegkundig team op de hoogte blijft van de nieuwste inzichten en ontwikkelingen met betrekking tot palliatieve zorg.
Het PAT heeft op iedere afdeling twee verpleegkundigen aangesteld die verantwoordelijk zijn voor hoe de palliatieve zorg op de afdeling georganiseerd is. Deze verpleegkundigen krijgen informatie van het PAT en bezoeken congressen en symposia. De verpleegkundigen geven door middel van een presentatie of klinische les deze informatie weer door aan het verpleegkundig team. Ook zijn de verpleegkundigen geschoold in bepaalde handelingen zoals het inbrengen van een butterfly[2].

3.3.3 Zorgpad Stervensfase

Tijdens de gesprekken in het MCL is er informatie verkregen over het Zorgpad Stervensfase. Dit is een rapportagestructuur die zorgverleners helpt om aan alle aandachtsgebieden bij palliatieve zorg te denken.
Het Zorgpad Stervensfase komt oorspronkelijk uit Liverpool. Dit is vertaald naar het Nederlands door het Erasmus ziekenhuis in Rotterdam. Het MCL is het eerste ziekenhuis in Nederland dat het Zorgpad Stervensfase ziekenhuisbreed toepast. Het MCL vond het zorgpad onoverzichtelijk en heeft het aangepast zodat het er overzichtelijk uit kwam te zien in de stijl van het ziekenhuis.
Het Zorgpad Stervensfase is een kwaliteitsinstrument dat is ontwikkeld om de zorg tijdens de stervensfase goed af te stemmen op de behoeften van de zorgvrager en diens naasten. De volledige en eenduidige wijze van rapporteren maakt de zorg overzichtelijk. Geen enkel onderwerp dat belangrijk is bij palliatieve zorg kan worden overgeslagen of vergeten met behulp van dit hulpmiddel. Het Zorgpad Stervensfase richt zich op alle mogelijke problemen zowel op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel gebied. Het Zorgpad Stervensfase wordt

[2] Een butterfly is een klein naaldje met aan weerszijden vleugeltjes. Door dit naaldje kan medicatie worden toegediend.

gestart met een multidisciplinair team. Het Zorgpad Stervensfase is een patiëntendossier, checklist en een evaluatie instrument. Het Zorgpad Stervensfase bestaat uit drie delen:

1. Beoordeling van de patiënt aan het begin van de stervensfase
2. Beoordeling van patiëntgebonden problemen: registratie van symptoomlast en interventies
3. Overlijden en zorg na overlijden.

Ook is het Zorgpad Stervensfase evidence based. Er is onderzoek gedaan naar het Zorgpad Stervensfase, waaruit de volgende punten naar voren zijn gekomen:
Het Zorgpad Stervensfase:

i. draagt bij aan de kwaliteit van zorg voor de stervende zorgvrager
ii. vermindert de symptoomlast in de laatste levensdagen
iii. verbetert de communicatie met zowel de zorgvrager als diens naasten
iv. draagt bij aan de multidisciplinaire samenwerking.

(Zorgpad Stervensfase via www.zorgpadstervensfase.nl).

3.3.4 Slechtnieuwsgesprek

Tijdens de gesprekken in het MCL is naar voren gekomen dat slechtnieuwsgesprekken erg belangrijk zijn bij het verlenen van palliatieve zorg.
Het Integraal Kankercentrum Midden Nederland (IKMN) heeft een handleiding voor het slechtnieuwsgesprek ontwikkeld. Daarnaast heeft IKMN een checklist ontwikkeld voor het slechtnieuwsgesprek. Deze handleiding en checklist zijn te vinden in bijlage 4.
Een slechtnieuwsgesprek kan worden gedefinieerd als: *"Alle informatie die het toekomstperspectief van iemand in ongunstige zin kan beïnvloeden"* (Attekum e.a., 2009). Een slechtnieuwsgesprek is voor zorgverleners vaak een van de moeilijkste dingen in het zorgproces. Zorgverleners hebben te maken met de emoties van de zorgvrager en diens naasten (angst, verdriet, ontkenning), maar ook met de emoties van zichzelf (onmacht, falen).
Bij een slechtnieuwsgesprek worden volgens het IKMN drie doelen nagestreefd, namelijk dat patiënten het slechte nieuws:

- *Horen:* Zorgvragers en diens naasten worden geïnformeerd over het slechte nieuws en krijgen te horen wat de behandelingsmogelijkheden zijn, dit is wel afhankelijk van de reactie van de zorgvragers en hun naasten;
- *Begrijpen:* Zorgvragers weten wat het nieuws inhoudt. Onduidelijkheden en misvattingen worden verhelderd;
- *Beoordelen:* Zorgvragers weten wat de gevolgen zijn voor henzelf en hun omgeving (Attekum e.a., 2009).

3.3.5 Nazorg

In het MCL verlenen de verpleegkundigen nazorg. Volgens het MCL is het belangrijk om hier aandacht aan te schenken. In het MCL wordt twee weken na het overlijden van een zorgvrager naar diens familie gebeld. Dan worden er vragen gesteld, zoals hoe de naasten de zorg hebben ervaren. Deze vragen zijn opgesteld met medewerking van het PAT. Hiermee kunnen verpleegkundigen en eventuele andere betrokken disciplines de verleende zorg bespreken en hier lering uit trekken. Ook wanneer een zorgvrager naar huis of naar een hospice is gegaan om te sterven, wordt er contact opgenomen met de naasten van de zorgvrager.

3.3.6 Spirituele zorg

De verpleegkundig palliatief consulent gaf aan dat spirituele zorg ook belangrijk is bij palliatieve zorg, omdat het invloed heeft op het welzijn van de zorgvrager. Spiritualiteit kan worden gedefinieerd als: *"een kracht/energie in iemands leven die het leven zowel met betrekking tot het heden als de toekomst zin geeft en waardoor iemand zich door tijd en ruimte heen verbonden voelt met de Ultieme Andere, met anderen en met de schepping/natuur. Dit kan worden bereikt door een dynamisch en integrerend groeiproces dat leidt tot een realisatie van de ultieme betekenis en zin van het leven"* (Hungelmann, 1985, in Verpleegkunde volgens het Neuman Systems Model).

Het woord spiritualiteit komt oorspronkelijk uit het christendom. Maar zoals in de definitie gezien kan worden is, het begrip transreligieus.

Elke zorgverlener die palliatieve zorg verleent, moet aandacht hebben voor spirituele zorgverlening en beschikken over competenties met betrekking tot spirituele zorg. De organisatie Agora, het landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg, heeft met steun van het ministerie van VWS een project uitgevoerd. Dit project inventariseerde verschillende visies van deskundigen op het gebied van spirituele zorg aan zorgvragers in de palliatieve fase. Hieruit zijn competenties ontstaan die betrekking hebben op palliatieve zorg (http://www.natuurlijkdoodcentrum.org via www.agora.nl).

3.4 Samenvatting

In dit hoofdstuk is palliatieve zorg in de praktijk omschreven. Allereerst is de huidige situatie van het Antonius Ziekenhuis te Sneek omschreven. Daarnaast is beschreven hoe het MCL vorm geeft aan palliatieve zorg. Het MCL diende als voorbeeld, vanwege de vooruitstrevende manier waarop palliatieve zorg wordt verleend. De afdeling longziekten van het Antonius Ziekenhuis heeft verschillende mogelijkheden om palliatieve zorg structuur te geven en het MCL kan daar informatie en advies over geven.

Hoofdstuk 4: Conclusie, discussie en aanbevelingen

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de conclusie, discussie en de aanbevelingen beschreven. In de conclusie wordt een antwoord gegeven op de deelvragen en de centrale vraag van het onderzoeksproject. De discussie bestaat uit een evaluatie van het product en proces.
De aanbevelingen zijn verdeeld in verschillende onderwerpen om duidelijkheid en structuur te geven aan de paragraaf.

4.2 Conclusie

In deze paragraaf wordt een kort antwoord gegeven op de deelvragen, om daarmee uiteindelijk een antwoord te kunnen formuleren voor de centrale vraag.

4.2.1 Hoe wordt dit project opgezet en welke methode wordt hierbij gebruikt?

Dit project kwam tot stand door een vraag van de afdeling longziekten, die palliatieve zorg wilde structureren. Voor dit onderzoeksproject wordt een methode gebruikt die beschreven staat in het boek Projectmatig werken (Verhaar, 2005). Dit is een stappenplan voor een onderzoeksproject. Door dit stappenplan te gebruiken, kan het proces vormgegeven worden. Het voordeel van het werken met een stappenplan is dat er een stap- voor-stapbesluitvorming is en er doelgericht gewerkt kan worden. Bij een onderzoeksproject is het doel dat er vragen beantwoord en problemen opgelost worden door onderzoek en advies/aanbevelingen te geven.

4.2.2 Hoe wordt palliatieve zorg in theorie omschreven?

Palliatieve zorg is een breed begrip en is er veel beschreven over palliatieve zorg. Palliatieve zorg is de continue, actieve en integrale zorg voor zorgvragers vanaf het moment dat medisch gezien geen genezing meer wordt verwacht. Ieder mens zal de palliatieve fase anders beleven. Ook zullen de zorgverleners die palliatieve zorg verlenen elke situatie anders ervaren. Palliatieve zorg kan worden onderverdeeld in symptoomgerichte palliatie en ziektegerichte palliatie. Beide soorten palliatie hebben als doel om de kwaliteit van het leven te bevorderen of te handhaven. Bij ziektegerichte palliatie kan verlenging van het leven ook een doel zijn, mits de kwaliteit van het leven acceptabel is. Voor veel handelingen welke in de palliatieve fase worden uitgevoerd, is geen bewijsvoering. Omdat de palliatieve fase een ingrijpende fase is in het leven van de zorgvrager en diens naasten, kunnen er weinig tot geen onderzoeken worden uitgevoerd. In theorie is omschreven wat de rol van de zorgverlener moet zijn bij het verlenen van palliatieve zorg. De zorgverlener behoort de juiste en voldoende kennis te hebben over palliatieve zorg, aandoening en symptomen zodat er zorg op maat gegeven kan worden.

4.2.3 Hoe wordt palliatieve zorg in praktijk vorm gegeven?

In het Antonius ziekenhuis wordt gewerkt aan het opzetten van gestructureerde palliatieve zorg. Er bestaat een werkgroep en de bedoeling is dat er in 2010 een begin gemaakt wordt met het opstellen van een palliatief beleid. De verpleegkundigen op de afdeling longziekten krijgen en maken tijd vrij voor zorgvragers en diens naasten wanneer de zorgvrager in de palliatieve fase is. De afdeling wil de palliatieve zorg verder ontwikkelen en om die reden zijn er drie verpleegkundigen die een cursus palliatieve zorg volgen. Verder is er weinig kennisoverdracht en ook de samenwerking met andere disciplines binnen het ziekenhuis kan

beter. Ook op het gebied van protocollering, hulpmiddelen en meetschalen en het palliatief redeneren kan nog veel winst behaald worden. Er is geen vorm van nazorg voor de nabestaanden, terwijl zowel de nabestaanden als het verpleegkundig team hier wel baat bij kunnen hebben.
In het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) is palliatieve zorg op een gestructureerde wijze geïmplementeerd. Er is een Palliatief Advies Team en er wordt gewerkt met het zorgpad stervensfase. De verpleegkundigen weten hoe hiermee gewerkt moet worden en welke verschillende disciplines ingeschakeld kunnen worden.

4.2.4 Hoe kan het verpleegkundig team verder met het structureren en vormgeven van palliatieve zorg op de afdeling longziekten?

Voor de afdeling longziekten van het Antonius Ziekenhuis te Sneek zijn er een aantal handreikingen opgesteld. Wanneer de afdeling deze handreikingen gaat gebruiken, zal er structuur komen in de palliatieve zorgverlening. Ook zal er dan palliatieve zorg worden verleend aan de hand van de nieuwste inzichten en richtlijnen. Verpleegkundigen zullen zich moeten verdiepen in de palliatieve zorg, om hierover voldoende kennis te hebben. Wat het belangrijkst is bij gestructureerde palliatieve zorgverlening, is het Zorgpad Stervensfase. Wanneer de afdeling deze manier van rapportage gaat gebruiken, zal er aandacht geschonken worden aan alle aandachtsgebieden rondom palliatieve zorgverlening.

4.2.5 Centrale vraag

Met behulp van de deelvragen kan er antwoord gegeven worden op de centrale vraag. De vraag luidt*: 'Welke handreikingen kunnen aan het verpleegkundig team van de afdeling longziekten van het Antonius Ziekenhuis te Sneek gegeven worden, zodat het verpleegkundig team zich verder kan ontwikkelen op het gebied van gestructureerde palliatieve zorg?'*
Het is belangrijk om voldoende recente en actuele kennis te hebben over palliatieve zorg, om op dit gebied vooruitgang te willen boeken. Het is van belang om te weten wat palliatieve zorg is, hoe het uitgevoerd kan worden en wat de rol van de overheid is. Ook is het belangrijk om te weten wat er mogelijk is. Deze kennis kan verkregen worden door instellingen te visiteren die palliatieve zorg op een gestructureerde wijze hebben doorgevoerd en die de ervaring hebben dat dit werkbaar is. Pas daarna kan gewerkt worden aan het ontwikkelen van gestructureerde palliatieve zorg. Daarvoor zijn een aantal handreikingen opgesteld. Wanneer dit volledig uitgewerkt en ingevoerd is, zal de afdeling de palliatieve zorg gestructureerd kunnen verlenen.

4.3 Discussie

In de discussie zal worden aangegeven wat er tijdens het proces en voor het uiteindelijke product van dit onderzoeksproject goed is gegaan en waar verbetering mogelijk is.

- **Samenstelling groep**
  Het onderzoeksproject zou door vier studenten worden uitgevoerd. Eind maart is één van de studenten afgevallen in verband met een verlenging van de stage. Voor de overige drie studenten betekende dit een herverdeling van de taken. Na even zoeken werden een aantal taken verdeeld en veel taken werden gezamenlijk uitgevoerd. Op deze manier liep het onderzoeksproject weinig vertraging op en zorgde het niet voor grote moeilijkheden. Het onderzoeksproject was goed uitvoerbaar door drie studenten.

- **Samenwerking**
  Voor het onderzoeksproject was samenwerking van groot belang. De samenwerking tussen de drie studenten was goed. Er was veel overleg en het meeste werk werd verricht op momenten dat de studenten bij elkaar waren. De communicatielijnen tussen de studenten waren kort. Naast het directe contact, was er ook veel contact via email en telefoon. De samenwerking met de meesterproefbegeleidster is ook goed verlopen. De laatste maanden werd veel gewerkt aan het onderzoeksproject en was er intensief contact met de meesterproefbegeleidster. De studenten hadden de mogelijkheid om telkens weer hoofdstukken te laten beoordelen. De meesterproefbegeleidster gaf feedback en nodigde vaak uit voor een gesprek. Over deze samenwerking zijn de studenten dan ook zeer tevreden. De contacten met de afdeling longziekten waren minder frequent. De studenten namen het initiatief om enkele gesprekken te komen voeren, omdat direct contact meerwaarde heeft. Het levert vaak meer informatie op en er kan een beeld gevormd worden van de afdeling en van het verpleegkundig team. Daarnaast werd regelmatig contact gezocht via de mail. Voor de studenten was het contact onvoldoende, er ontstond soms onzekerheid over de verwachtingen van de afdeling longziekten. De afspraken waren niet altijd duidelijk en er moest regelmatig bijgesteld worden. De studenten zijn van mening dat deze samenwerking beter kon.

- **Methode**
  De studenten zijn begonnen met de literatuurstudie, zonder een bepaalde methode of structuur te gebruiken. Achteraf gezien zou er beter nagedacht kunnen worden over de aanpak en de methode van het onderzoeksproject. De studenten werden nu door de docente gewezen op een stappenplan voor het onderzoeksproject. Het was voor de studenten beter geweest om aan het begin van het project hier een keuze over te maken. Dit had een leidraad kunnen zijn voor de indeling van het verslag.

- **Affiniteit**
  De studenten hebben affiniteit met het onderwerp. De student die genoodzaakt was te stoppen met het onderzoeksproject, liep stage op de afdeling. Ook waren er studenten die ervaringen hadden met het werken in de palliatieve zorg, door een stage in een hospice. Daarnaast was er ervaring met de longproblematiek, door werkzaamheden op een longafdeling. Door de ervaringen met de doelgroep was het makkelijker om keuzes en afwegingen te maken.

- **Medisch Centrum Leeuwarden**
  Vanuit de opleiding werd de tip gegeven om een ziekenhuis te zoeken die als voorbeeld kon dienen voor het Antonius ziekenhuis te Sneek. Dit zou een ziekenhuis moeten zijn met een goed palliatief beleid.
  Tijdens de zoektocht naar een vooruitstrevend ziekenhuis, werd het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) aangeraden. Het MCL is al ver met het implementeren van palliatieve zorg in het ziekenhuis. Via mailcontact werd een uitnodiging ontvangen. De keuze voor het MCL bleek een goede keuze te zijn. Een gesprek met één van de verpleegkundigen van het MCL gaf meer duidelijkheid over het palliatief beleid op de afdeling longziekten. De palliatieve zorg op de afdeling longziekten in het MCL is zeer gestructureerd en de ervaringen zijn goed. Naderhand gaf een

gesprek met een palliatief verpleegkundig consulent uit het Palliatief Advies Team (PAT) veel verheldering over het opzetten van goede palliatieve zorg op een afdeling. Door deze gesprekken kregen de studenten weer inspiratie voor het maken van aanbevelingen. Het MCL liet een duidelijk beeld zien van hoe palliatieve zorg georganiseerd zou moeten zijn.

- **Tijdsplanning**
  De tijdsplanning is aan het begin van het schooljaar gemaakt. De eerste periode tot januari 2010 hadden de studenten voldoende tijd tot hun beschikking om zich aan de tijdsplanning te houden. Vanaf januari tot eind maart heeft het project even stil gelegen, omdat de studenten druk bezig waren met het afronden van de stages. Vanaf eind maart waren de studenten weer actief bezig met het onderzoeksproject, omdat de stages afgerond waren. Vanaf die tijd was er weer sprake van zeer regelmatig contact met de meesterproefbegeleidster en het contact met de opdrachtgever van het Antonius ziekenhuis te Sneek werd aangescherpt. Er werd veel gewerkt aan het onderzoeksproject en de tijdslimiet werd gehaald. Hier streefden de studenten naar en het leidde ook tot grote tevredenheid dat dit doel is behaald.

- **Bronverantwoording**
  Voor dit project is er gebruik gemaakt van veel verschillende bronnen. Er zijn boeken, tijdschriften, internet en documenten/folders gebruikt. De meest recente informatie is gezocht en daarbij is er geprobeerd om zo weinig mogelijk gebruik te maken van bronnen ouder dan vijf jaar. De studenten hebben zich vooral gericht op boeken, websites en documenten/folders, hierdoor is er minder gebruik gemaakt van de tijdschriften.

- **Terminologie**
  Tijdens het werken aan het project moest er een afweging gemaakt worden over het gebruik van de term aanbevelingen, handreikingen of stappenplan. In eerste instantie zou gekozen worden voor de term van aanbevelingen, zodat dat als uiteindelijk doel aangereikt zou worden aan het verpleegkundig team. Na een gesprek in het MCL werd er voor gekozen voor de term stappenplan, omdat daarin duidelijk op een rij zou staan waar het team zou moeten beginnen met het structureren van palliatieve zorg op de afdeling. Uiteindelijk na een gesprek met de meesterproefbegeleidster en nadat de studenten er goed over nagedacht hadden, werd besloten de term handreikingen te gebruiken. Dit woord dekt het hele verslag. Het onderzoeksproject heeft meer opgeleverd dan alleen de aanbevelingen.

4.4 Aanbevelingen

De aanbevelingen die gemaakt zijn, zijn onderverdeeld in verschillende onderwerpen. De volgorde van de aanbevelingen geeft de prioriteit van de aanbevelingen aan.

Invoeren Zorgpad stervensfase

- Eén van de consulenten van het Palliatief Advies Team uit het Medisch Centrum Leeuwarden uitnodigen, om het verpleegkundig team kennis te laten maken met het Zorgpad Stervensfase;
- Zorgpad Stervensfase invoeren.

Deskundigheidsbevordering

- Drie verpleegkundigen (Tiny, Katarina, Alexandra) blijven op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van verpleegkundige zorg aan palliatieve zorgvragers;
- Zij delen de verkregen informatie met het gehele verpleegkundig team.

Inschakelen verschillende disciplines

- Onderzoeken wat de mogelijkheden zijn van verschillende disciplines met betrekking tot palliatieve zorgverlening en deze mogelijkheden op elkaar afstemmen.

Invoeren protocollen

- Gebruik maken van ziektegerichte en symptoomgerichte protocollen (zie bijlage 1 en 2).

Palliatief redeneren

- Het implementeren van palliatief redeneren aan de hand van de beslisschijf en de samenvattingskaarten (zie bijlage 3).

Spiritualiteit

- Aandacht geven aan de spiritualiteit van de zorgvrager en diens naasten (zie paragraaf 3.3.6).

Slechtnieuwsgesprekken

- Slechtnieuwsgesprekken voeren aan de hand van een protocol (zie bijlage 4).

Nazorg

- Introduceren van nazorggesprekken volgens protocol.

Meetschalen

- Het gebruik van meetschalen uitbreiden en invoeren op de afdeling (zie paragraaf 2.8).

Literatuurlijst

Boeken:

- Bruntink, R. (2002) *Een goede plek om te sterven.* Zutphen/Apeldoorn: uitgeverij Plataan.

- Graeff, A. de; Hesselman, G.M; Verhagen, E.H; Krol, R; Vollaard, E.J; Kuyper, M. (2006) *Palliatieve zorg, Richtlijnen voor de praktijk.* Laren: Van Wijland BV.

- Spreeuwenberg, C; Bakker, D,J; Dillmann, R.J.M. (2005) *Handboek palliatieve zorg.* Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

- Spijker, G.J.H; Laarman, M.J.B. (2002) *De praktijk van palliatieve zorg.* Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

- Verberk, F; Kuiper, M. de (2006) *Verpleegkunde volgens het Neuman Systems Model*. Assen: Van Gorcum.

- Verhaar, J. (2005) *Projectmatig werken*. Den Haag: Boom Onderwijs.

Websites:

- Competenties Spirituele zorg in de palliatieve fase. (Mei, 2009) Geraadpleegd op 28-04-2010 via http://www.natuurlijkdoodcentrum.org/?p=288

- Integraal Kanker Centrum, Slechtnieuwsgesprek (n.d.) Geraadpleegd op 27-04-2010 via: http://www.ikcnet.nl/IKR/thema_s/psychosociale__na_zorg/index.php?id=2256

- Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg. Geraadpleegd op 06-04-2010 via www.cbo.nl

- Landelijk Expertisecentrum Verpleging en Verzorging (n.d.). Geraadpleegd op 30-03-2010 via: http://www.levv.nl/nl/infoportaal/veelgestelde-vragen/richtlijnen/

- Landelijk ondersteuningspunt Palliatieve zorg (2010). Geraadpleegd op 06-04-2010 via www.agora.nl

- Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (2010). Geraadpleegd op 06-4-2010 via: http://www.zonmw.nl/nl/organisatie/over-zonmw/

- Palliatief Advies team, Medisch Centrum Leeuwarden (n.d.). Geraadpleegd op 27-04-2010 via: http://www.mcl.nl/Ik-ben-professional/Palliatief-Advies-Team-PAT-/

– Richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD (Maart 2010). Geraadpleegd op 30-03-2010 via: http://www.cbo.nl/thema/Richtlijnen/Overzicht-richtlijnen/Respiratoire-aandoeningen/?p=237

– Rijksoverheid, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (n.d.). Geraadpleegd op 06-04-2010 via: http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/palliatieve-zorg/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2008/04/15/plan-van-aanpak-palliatieve-zorg-2008-2010%5B2%5D.html

– VIKC (2010) Richtlijnen Palliatieve zorg. Geraadpleegd op 06-04-2010 via www.pallialine.nl

– VIKC (maart, 2009). Zorgpad Stervensfase. Geraadpleegd op 22-04-2010 via: http://www.zorgpadstervensfase.nl/

– Zylicz, Z; Teunissen, S.C.C.M; Graeff, A. de. (Juli 2005). Inleiding richtlijnen Palliatieve zorg. Geraadpleegd op 30-03-2010 via: www.pallialine.nl

Tijdschrift:

- Hesselman, Ginette (April 2009). 'Pallium', multidisciplinair tijdschrift over palliatieve zorg.

Documenten/Folders:

– Attekum, O. van; Dalen, T. van; Dorreisten, R; Graeff, A. de; Hatzmann, C; Kuiper, B; Dowling, H; Weerman, C; Woltjer, G; (oktober 2009). *Handleiding Slechtnieuwsgesprek IKMN*. Almere: Graficient BV.

– Klink, A; Bussemaker J. (April 2007). Brief 'Samen zorgen voor beter, proloog VWS-beleid 2007-2010'. Kamerstuk.

– Ministerie van Volksgezondheid (April 2008). Aanbiedingsbrief plan van aanpak palliatieve zorg 2008-2010. Kamerstuk.

– Ministerie van Volksgezondheid (April 2008). Plan van aanpak palliatieve zorg 2008-2010, Kamerstuk.

Bijlage 1: Ziektegerichte richtlijnen

Richtlijn COPD

Het kwaliteitsinstituut Centraal BegeleidingsOrgaan (CBO) heeft een richtlijn ontwikkeld over COPD in de palliatieve fase. Chronisch obstructief longlijden (Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is een ziekte die voorkoombaar en behandelbaar is met enkele belangrijke effecten die kunnen bijdragen aan de ernst van de ziekte in de individuele patiënt. De pulmonale component is niet helemaal omkeerbaar en wordt gekarakteriseerd door luchtwegobstructie. Deze is meestal progressief. De impact van COPD hangt af van de graad van de luchtwegobstructie, maar ook van de ernst van de symptomen en van eventuele comorbiditeit. COPD is één van de meest voorkomende chronische ziekten die een belangrijke impact heeft op de kwaliteit van leven en op de mortaliteit. De meest voorkomende klachten in het laatste levensjaar bij mensen met COPD zijn dyspnoe, vermoeidheid, hoesten, slapeloosheid, somberheid, angst en pijn. In 2004 verscheen een richtlijn over de diagnostiek en de niet-medicamenteuze benadeling van COPD. In 2007 verscheen de richtlijn medicamenteuze therapie van COPD. Deze richtlijnen zijn samengevoegd en geactualiseerd en als aanvulling daarop is de richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD ontwikkeld.

De richtlijn is een document met aanbevelingen ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering van de verschillende zorgverleners die zijn betrokken bij de palliatieve zorg voor mensen met COPD. Het is de basis voor monodisciplinaire richtlijnen en kan gebruikt worden als uitgangspunt voor lokale protocollen.

De richtlijn behandelt verschillende onderwerpen, waaronder:

- De start van de palliatieve fase;
- Gebruik van opiaten bij dyspnoe;
- Geven van zuurstof in de palliatieve fase;
- Het effect van ademhalings – en ontspanningsoefeningen op de kwaliteit van leven en dyspnoe;
- Psychologische zorg;
- Comorbiditeit en de daarbij te verwachten problemen;
- De regiefunctie in de zorgverlening;
- De organisatie van zorg.

De start van de palliatieve fase

Er zijn meerdere onderzoeken gedaan naar de prognoses van COPD, zowel voor de korte (levensverwachting van maximaal zes maanden) als voor de langere termijn (levensverwachting van maximaal 5 jaar). Daarbij werd gekeken naar het longvolume, de afhankelijkheid bij ADL-activiteiten, de voedingstoestand en gewichtsverlies, laboratorium uitslagen, abnormale vitale kenmerken en de aanwezigheid van comorbiditeit.

Er is gebleken dat er geen betrouwbaar prognostisch instrument is voor het voorspellen van overlijden van de korte termijn (Coventry, 2005; Curtis, 2008 via concept richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD, 2010).

Bij patiënten met ernstig COPD (Gold IV zijn een FEV1 score lager dan 30%, slechte bloedgassen, cor pulmonale, ernstig dyspnoe, spiermassaverlies, slechte kwaliteit van leven en comorbiditeit de prognostische factoren voor een verhoogde kans op overlijden binnen

vijf jaar (Coventry, 2005; Celli, 2004 via concept richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD, 2010).

Gebruik van opiaten bij dyspnoe bij mensen met COPD in de palliatieve fase
Onder dyspnoe of kortademigheid wordt een subjectieve beleving van ademhalings-discomfort verstaan, die uit verschillende sensaties bestaat en varieert in intensiteit. De kortademigheid is afkomstig van interactie tussen veel fysiologische, psychologische, sociale en omgevingsfactoren en kan secundair fysiologische – en gedragsmatige reacties veroorzaken. Er zijn geen objectieve lichamelijke kenmerken van dyspnoe en de ernst kan door de patiënt zelf alleen beoordeeld worden (American Thoracic Society, 1999 via concept richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD, 2010).
Abernethy et al. hebben de effectiviteit van orale morfine op dyspnoe gemeten. De gemiddelde leeftijd van de onderzoekspopulatie was 76 jaar en bij alle patiënten was al de maximale behandeling van COPD gegeven. Orale morfine verbeterde zeer duidelijk de dyspnoe (Abernethy, 2003 via concept richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD, 2010).
Allen et al. onderzocht het effect van parenteraal gegeven morfine op dyspnoe, bij een onderzoekspopulatie van mensen met een gemiddelde leeftijd van 86 jaar. Ook hierbij was een duidelijke verbetering te zien bij een lage dosis morfine (Allen, 2005 via concept richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD, 2010).
Foral heeft in een onderzoek naar verneveling van opiaten geen significante verbetering van de dyspnoe ontdekt (Foral, 2004 via concept richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD, 2010).
Uit deze onderzoeken werden de volgende aanbeveling gedaan:

- Bij ernstige dyspnoe kan morfine in de volgende doseringen gegeven worden:
  Startdosis: vier tot zes keer daags 2,5 tot 5 milligram subcutaan of vier tot zes keer daags vijftien milligram oraal;
- Over het tijdstip van starten met opioiden is in de literatuur geen wetenschappelijke informatie te vinden. Aanbevolen wordt om te starten met morfine wanneer luchtwegmedicatie geen verlichting van de dyspnoe meer geeft. Proportioneel toegediende morfine geeft geen versnelling van de dood en geen toename van sufheid bij mensen met ernstig COPD. Het is niet nodig om terughoudend te zijn bij het starten van opiaten, dit leidt tot een sterke verslechtering van de kwaliteit van leven door de ervaren ernstige dyspnoe. Wel is het belangrijk om te letten op de eventuele bijwerkingen en deze behoren snel en effectief behandeld te worden.

Zuurstofbehandeling bij mensen met COPD in de palliatieve fase
Bij mensen met COPD en chronische hypoxemie (zuurstoftekort in de weefsels) verbetert zuurstoftherapie van tenminste vijftien uur per etmaal de overleving en heeft zuurstoftherapie gunstige effecten op de inspanningstolerantie en het psychisch functioneren. Er is geen effect aangetoond op de overleving bij lichte hypoxemie (research Council Working Party 1981, Nocturnal Oxygen Therapy Trial Group 1980, Gorecka 1997).
Het effect van zuurstoftherapie op het verminderen van de ernst van de symptomen en het verbeteren van de kwaliteit van leven is niet duidelijk bij mensen met COPD in de palliatieve fase.
Bij de afweging voor het geven van zuurstof in de palliatieve fase zal moeten worden geïndividualiseerd afhankelijk van de specifieke klachten, conditie en wensen van de patiënt.

De patiënt moet adequaat worden geïnformeerd over de mogelijkheden, onmogelijkheden en beperkingen. Expliciet moet worden bespreken dat de patiënt zich in de palliatieve fase van de ziekte bevindt. Zuurstoftherapie kan bijdragen aan goede zorg, maar is nooit een complete behandeling en is meer dan slechts een correctie van hypoxemie. Wel moeten de nadelige effecten worden meegewogen bij de indicatiestelling, waaronder: verstoring van de communicatie tussen patiënt en de naasten in de omgeving, beperkingen door de apparatuur, het staken van de therapie kan moeilijk zijn ook als het geen verlichting meer biedt en psychologische afhankelijkheid met als gevolg daarvan verslechtering van de kwaliteit van leven (Booth, 2004 via concept richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD, 2010).
Uit de onderzoeken werd de volgende conclusie getrokken en werden aanbevelingen gedaan:

- Het is niet mogelijk om duidelijk aan te geven voor wie, wanneer en op welke wijze zuurstofbehandeling voor mensen met COPD in de palliatieve fase een juiste behandeling is;
- De individuele patiënt kan wel baat hebben bij zuurstofbehandeling. Het is van belang om met de patiënt en diens omgeving te communiceren dat het effect van zuurstoftherapie beperkt is. Er bestaat geen relatie tussen de dyspnoe en zuurstofsaturatie. Toch kan zuurstoftherapie worden overwogen. Qua vergoeding zijn daar bij doorgaans geen belemmeringen door de zorgverzekeraars, wanneer het de palliatieve fase geldt;
- Bij iedere patint zal op basis van de specifieke klachten, wensen, conditie en omstandigheden de beslissing genomen moeten worden om zuurstoftherapie toe te passen. Daarbij moet rekening worden gehouden met de mogelijke bijwerkingen van zuurstofbehandeling. Het verrichten van saturatiemetingen geven geen toegevoegde waarde in de palliatieve fase en kan worden gestaakt.

Ademhalings- en ontspanningsoefeningen bij mensen met COPD in de palliatieve fase
Uit onderzoek (Bausewein, 2008 via concept richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD, 2010) is gebleken dat thoraxwand vibratie door middel van plakkers kortademigheid vermindert. Iets minder sterk bewijs is gevonden van het effecct van ademhalingsoefeningen en looptrainingen op de vermindering van kortademigheid. Acupunctuur lijkt weinig effect te hebben in de vermindering van dyspnoe.
Het onderzoek van Crowe et al liet zien dat inspiratoire spiertraining een duidelijke verbetering geeft in spierkracht en uithoudingsvermogen en een zichtbare verbetering op de dyspnoe schaal en op de kwaliteit van het leven (Crowe, 2004 via concept richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD, 2010).
Gosseling heeft een review geschreven over de effecten van de verschillende ademhalingstechnieken en vond dat er bewijs was dat pursed lip breathing, het voorover leunen en actieve expiratie effectief waren in het verminderen van dyspnoe. Het meeste bewijs werd gevonden voor de effectiviteit van ispiratoire spiertraining (Gosselink, 2004 via concept richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD, 2010).
Uit de onderzoeken werden de volgende conclusies getrokken en aanbevelingen gedaan:

- Er zijn niet voldoende gegevens ter beschikking om te kunnen beoordelen of ontspanningsoefeningen effectief zijn bij het verminderen va dyspnoe bij mensen met ernstig COPD;

- Inspiratoire spiertraining geeft een duidelijke verbetering van kwaliteit van leven en tevens een vermindering van dyspnoe bij mensen met matig tot ernstige COPD;
- Over het effect van pursed lip breathing op dyspnoe hebben verschillende onderzoeken afwijkende conclusies getrokken. Wel geeft pursed lip breathing een verminderde ademhalingssnelheid en een sneller herstel na inspanning;
- Het vooroverleunen is effectief in het verminderen van dyspnoe bij mensen met COPD;
- Ademhalingsoefeningen, pursed lip breathing en het vooroverleunen zijn interventies die een bewezen gunstig effect hebben op dyspnoe en op de kwaliteit van leven. Ook in de palliatieve fase dienen deze interventies zeker geprobeerd te worden door een fysiotherapeut met de bijscholing op het gebied van COPD. Als de genoemde interventies geen verlichting geven bij de individuele zorgvrager, dient therapie gestopt te worden.

Psychologische zorg voor mensen met COPD in de palliatieve fase

Bij mensen met COPD zijn angst en depressie vaak voorkomende aandoening en hebben angst en depressie een grote impact op de patiënt, diens omgeving en het beloop van de ziekte (Kunik, 2005; Maurer, 2008 via concept richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD, 2010). Angst en depressie beïnvloeden de kwaliteit van leven negatief en veroorzaken een hoger aantal ziekenhuisopnamen (Kunik, 2005 via concept richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD, 2010).

In een onderzoek onder 238 COPD patiënten met angst en depressie werden de effecten van cognitieve gedragstherapie vergeleken met COPD educatie. De kwaliteit van leven, angst en depressieve stoornissen verbeterden in beide groepen. Een klinisch onderzoek liet zien dat cognitieve gedragstherapie meer effect had op de vermindering van angst en depressieve klachten dan COPD educatie (Kunik, 2005 via concept richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD, 2010).

Uit studie is gebleken dat longrevalidatie een significante reductie gaf van angst en depressie, vergeleken met routine behandeling. Educatie en inspanningstraining gaven geen zichtbare verbetering van de angst of depressieve klachten. De verbeterde psychologische conditie na longrevalidatie was na twaalf maanden niet meer aanwezig (Coventry, 2007 via concept richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD, 2010).

Uit de verschillende onderzoeken werden de volgende conclusies getrokken en aanbevelingen gedaan:

- Het is effectief bij angst en depressie bij mensen met COPD om cognitieve gedragstherapie toe te voegen aan inspanningstraining en educatie;
- Angst en depressie komen vaak voor bij mensen met COPD. Het verdient overweging om als voorbereiding op de palliatieve fase de cognitieve gedragstherapie aan te bieden in een eerdere fase van de ziekte, om de vaardigheden aan te leren die tot steun kunnen zijn in het verdere beloop van de ziekte;
- Ondersteuning van de mantelzorg door onder andere de verpleegkundige, draagt bij aan een betere kwaliteit van leven van de COPD zorgvrager. De psychosociale en existentiële context dienen daarbij te worden betrokken. Ook is het belangrijk om bij de verzorging van de COPD patiënt in de palliatieve fase aandacht te besteden aan de spirituele behoeften van de patiënt.

Comorbiditeit en de te verwachten problemen
De aanwezigheid van comorbiditeiten is geassocieerd met significant slechtere uitkomstmaten voor mensen met COPD.
Comorbiditeit draagt bij aan een verlengde duur van ziekenhuisopnames. Diagnostiek van hartfalen bij mensen met COPD en omgekeerd is gecompliceerd, gezien de overlap in symptomen.
Een belangrijke doodsoorzaak bij mensen met COPD is longkanker: zeven tot tien procent van de COPD sterfgevallen bleek hieraan gerelateerd (Mannino, 1997; Hansell, 2003 via concept richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD, 2010). Het risico op het ontwikkelen van longkanker is geassocieerd met de ernst van de luchtwegobstructie.
Het is niet geheel duidelijk welke associatie COPD heeft met longembolie. In een onderzoek onder 211 zorgvragers die waren opgenomen wegens een exacerbatie, werd bij 25 procent een longembolie gediagnosticeerd (Tillie-Leblond, 2006 via concept richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD, 2010) bij veertien procent van de mensen met longembolie werd de diagnose COPD gesteld (Monreal, 2006 via concept richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD, 2010).
Zorgvragers met COPD hebben een verhoogde kans op osteoporose, als gevolg van leeftijd, ondergewicht, gebrek aan lichaamsbeweging, roken, ondervoeding en het gebruik van corticosteroïden.
Naar aanleiding van de onderzoeken worden de volgende conclusies getrokken en aanbevelingen gedaan:

- Bij de palliatieve zorg voor mensen met COPD moet de aanwezigheid van comorbiditeit nagegaan worden en waar mogelijk worden behandeld, in het bijzonder gezien het feit dat de verschillende comorbiditeiten kunnen bijdragen aan het ontstaan of verergeren van dyspnoe. De interacties van de geneesmiddelen als ook de therapietrouw dienen zorgvuldig te worden gecontroleerd. Ook bij mensen met COPD en hartfalen bestaat een indicatie voor selectieve β-blokkade;
- Angst en depressieve symptomen dienen onderkend en behandeld te worden;
- Ter preventie van het optreden van decubitus worden preventieve maatregelen aanbevolen.
- Bij mensen met COPD komt comorbiditeit vaak voor en is aan een hogere frequentie en langere duur van ziekenhuisopnames en een hoger sterfterisico gerelateerd. In dit verband zijn met name hart- en vaatziekten van belang.
- Bij mensen met COPD en hartfalen kunnen in het algemeen β2-sympathicomimetica en selectieve β-blokkers veilig worden toegepast. β2-adrenoreceptor agonisten hebben mogelijk een ongunstig cardiaal effect.

De regiefunctie en de organisatie van zorg in de zorgverlening aan mensen met COPD in de palliatieve fase
Het is zeer belangrijk om duidelijke afspraken te maken wie als zorgverlener de regie heeft. COPD gaat vaak gepaard met comorbiditeit en het heeft een onvoorspelbaar verloop, met exacerbaties en gedeeltelijk herstel, waardoor een goede regiefunctie van essentieel belang is om snel op veranderende situaties in te kunnen spelen. Voorwaarde voor de zorgcoördinator is dat deze deskundig is betreft COPD en kennis heeft over palliatieve zorg.
De zorgcoördinator bekleedt een centrale transmurale rol in de coördinatie van zorg, hulp en begeleiding van de patiënt, gedurende de palliatieve fase van zijn ziekteproces. De belangrijkste taken van de zorgcoördinator zijn:

- Het aangaan en onderhouden van contacten binnen het zorgnetwerk;
- De continuïteit van zorg bewaken;
- Een bijdrage leveren aan kennisontwikkeling en verspreiding van kennis binnen het zorgnetwerk met betrekking tot palliatieve zorg.

Longembolie
De Werkgroep Palliatieve Zorg van het Integeraal Kankercentrum Midden-Nederland heeft in samenwerking met de Werkgroep Quapal van het Integraal Kankercentrum Oost in 2005 de richtlijn diepe veneuze trombose en longembolie geschreven.

Inleiding
Een trombose is het optreden van een stolsel in een bloedvat (vene of arterie) of in het hart. Bij tromboflebitis is er sprake van een stolsel en/of ontstekingsverschijnselen van een oppervlakkig gelegen vene van arm of been. Een diepe veneuze trombose treedt op in een diep gelegen vene, meestal in de kuit, maar soms ook in bekken, bovenbeen, vena cava inferior of in de arm. Een stolsel in een diep gelegen vene kan losraken en leiden tot het optreden van een longembolie. Een longembolie is een totale of gedeeltelijke inwendige afsluiting van een of meerdere takken van de arteria pulmonalis door met de bloedstroom meegevoerd materiaal, meestal een stolsel. Vaak is er sprake van multipele longemboliën. Hierdoor treedt een verminderde doorbloeding van gedeeltes van de long op en dat leidt in de meeste gevallen tot een zuurstoftekort. Als gevolg van de afsluiting treedt in tien procent van de gevallen een longinfarct op. Dat is het versterf van longweefsel. Als de afsluiting in de arteria pulmonalis optreedt, kunnen circulatoire problemen en soms zelfs acuut overlijden het gevolg zijn.
Zorgvragers met kanker hebben een verhoogde kans op veneuze trombose en longembolie. Dit kan samenhangen met veranderingen in de vaatwand of de circulatie, verandering in aantal of functie van trombocyten en/of stollingsafwijkingen. In ongeveer tien procent van de gevallen kan dit een eerste uiting zijn van de ziekte. Bij autopsieonderzoek wordt veneuze trombose aangetoond tot bij vijftig procent van de patiënten.
Een longembolie wordt bijna altijd veroorzaakt door een trombus. In meer dan 90 procent van de gevallen is dit het gevolg van een trombose van het been. Een veneuze trombose van het bovenbeen of bekken leidt vaker tot longembolieën dan een kuitvenetrombose. De trombus kan ook afkomstig zijn uit de bekkenvenen, de vena cava inferior, de rechter harthelft of uit de venen van de arm. Er is sprake van asymptomatische veneuze trombose in 20-50 procent van de zorgvragers. Bij aanvullend onderzoek bij zorgvragers met een bewezen diepe veneuze trombose zijn er in 40-56 procent van de gevallen aanwijzingen voor een longembolie. Een longembolie kan ook het gevolg zijn van tumorembolieën bij zorgvragers met kanker. Tumorembolieën geven vooral aanleiding tot pulmonale hypertensie.

Diagnostiek
Bij longembolie zijn kortademigheid, eenzijdige pijnklachten op de borst, vastzittend aan de ademhaling, hoesten en hemoptoë, de meest voorkomende klachten. Er is meestal sprake van de combinatie van kortademigheid en pijn op de thorax.
De meest voorkomende verschijnselen zijn een snelle ademhaling, reutelgeluiden bij ausculatie, een snelle hartslag en koorts, zonder dat er sprake is van een luchtweginfectie.

De klachten en verschijnselen van een longembolie treden meestal acuut op (van minuten tot uren), maar kunnen ook geleidelijk ontstaan (uren tot dagen, soms zelfs weken).
Om een longembolie vast te stellen, moet aanvullend onderzoek gedaan worden. Daarbij valt te denken aan laboratoriumonderzoek, echografie, contrastonderzoek, X-thorax, CT-angiografie, ventilatie-perfusiescan en arteriografie van de arteria pulmonalis.

Preventie
Bij zorgvragers met kanker die een chirurgische ingreep ondergaan, moet preventieve behandeling met laagmoleculaire heparines worden overwogen. In andere situaties bij zorgvragers in de palliatieve fase is de zin van preventieve toediening onzeker. Hiervan zal in veel situaties worden afgezien, zeker bij een korte levensverwachting.

Beleid
Een longembolie is een potentieel levensbedreigende aandoening en moet in het algemeen zo snel mogelijk behandeld worden, ook bij zorgvragers in de palliatieve fase. Als de diagnose niet onmiddellijk kan worden gesteld, wordt bij verdenking op een longembolie vaak de behandeling al gestart voordat de diagnose met zekerheid is gesteld. Bij een levensverwachting van enkele weken of korter of bij een absolute contra-indicatie voor antistolling moet overwogen worden om af te zien van diagnostiek en behandeling. Dan dienen alleen de klachten te worden behandeld.
De mortaliteit van een onbehandelde longembolie bedraagt ongeveer 30 procent, meestal ten gevolge van een recidief longembolie. De mortaliteit neemt af tot twee tot acht procent bij adequate behandeling.
Er bestaat geen specifieke behandeling voor tumorembolieën. Deze diagnose wordt vrijwel nooit tijdens het leven gesteld.
De medicamenteuze behandeling bestaat in het acute stadium uit de intraveneuze toediening van heparine. De dosering wordt bijgesteld aan de hand van bloedonderzoek. Tegelijkertijd wordt gestart met orale anticoagulantia. De dosering daarvan wordt ingesteld aan de hand van stollingsonderzoek. Er wordt ook meer en meer gebruik gemaakt van laagmoleculaire heparines. Deze worden een tot twee maal daags subcutaan toegediend. De voordelen hiervan zijn:

- ook in de acute fase is het mogelijk om deze subcutaan toe te dienen;
- de gestandaardiseerde dosering afhankelijk van het lichaamsgewicht, waarbij geen bloedonderzoek ter controle hoeft te worden verricht;
- afname van sterfte;
- geringere kans op complicaties zoals bloedingen, osteoporose en heparine-geïnduceerde trombopenie;
- grotere kosteneffectiviteit: ondanks de hogere kosten van de midicatie, is de behandeling goedkoper doordat de zorgvrager niet altijd hoeft te worden opgenomen en er geen laboratoriumonderzoek hoeft te worden verricht voor het instellen op heparine.

Deze laagmoleculaire heparines worden niet alleen in de acute fase gebruikt, maar ook bij de onderhoudsbehandeling. Onderzoek bij zorgvragers met kanker met een diepe veneuze trombose, die met laagmoleculaire heparines behandeld werden, laat zien dat er minder vaak bloedingen en recidieven optreden dan bij gebruik van orale anticoagulantia. Bij zorgvragers zonder kanker zijn de resultaten van beide behandelingen gelijk. Bij zorgvragers

in de palliatieve fase moet de behandeling met heparine of orale anticoagulantia in principe worden voortgezet tot aan het overlijden.
Na het starten van de behandeling met de zorgvrager mobiliseren, mits dit haalbaar is.
Wanneer er een absolute contra-indicatie is voor het gebruik van orale anti-coagulantia of wanneer er ondanks adequate behandeling toch een recidief longembolie optreedt, kan de plaatsing van een filter in de vena cava inferior worden overwogen. Filters beschermen tegen het optreden van een longembolie, maar gaan gepaard met een frequent optreden van recidief diepe veneuze trombose, indien er geen orale anticoagulantia of heparine als onderhoudsbehandeling wordt gegeven (Graeff e.a., 2005)

Longkanker
Er zijn geen richtlijnen ontwikkeld over palliatieve zorg voor zorgvragers met longkanker. Wel zijn er enkele richtlijnen over de verschillende vormen van longkanker, waaronder niet-kleincellig longcarcinoom, kleincellig longcarcinoom, pleuritis carcinomatosa en dergelijke. Deze richtlijnen bevatten met name de stadiëring en de behandeling die de arts zal moeten starten. Over de verpleegkundige zorg daaromtrent wordt niet uitgewijd.
Er zijn vele richtlijnen ontwikkeld over de voorkomende symptomen en klachten bij longkanker in de palliatieve fase.

Bijlage 2: Symptoomgerichte richtlijnen

In deze bijlage komen verschillende symptoomgerichte palliatieve richtlijnen aan de orde. In paragraaf 2.5 is het begrip symptoomgerichte palliatie verklaard. In deze paragraaf worden de volgende richtlijnen verder uitgewerkt:

- Angst;
- Anorexie, cachexie en gewichtsverlies
- Depressie;
- Dyspnoe;
- Hoesten;
- Misselijkheid/braken;
- Mondproblematiek;
- Obstipatie;
- Pijn;
- Reutelen;
- Vermoeidheid;

Angst

Angst is een symptoom die vaak voorkomt bij zorgvragers die in de laatste fase van hun ziekte zijn. Soms is het een gevolg van een fysieke klacht, bijvoorbeeld benauwdheid, maar het kan ook een onderdeel zijn van het rouwproces waar de zorgvrager in zit.

Oorzaken

Angst wordt onderverdeeld in drie punten:

- Syndromen die uiting zijn van een fysiologisch effect van de ziekte of haar behandeling.
- Syndromen die al voor de ziekte aanwezig waren en eventueel versterkt worden door de ziekte en haar lichamelijke, psychologische en existentiële consequenties.
- Syndromen die uiting zijn van een psychologische reactie op de ziekte of haar behandeling.

Angst kan zich uiten in een psychische klacht, maar het kan zich ook verscholen hebben achter lichamelijke verschijnselen. Heel vaak staan de lichamelijke klachten voorop, bijvoorbeeld benauwdheid, nervositeit, misselijkheid, slapeloosheid enzovoorts, maar bestaande klachten worden soms ook verergerd. Denk hierbij aan het ervaren van meer pijn of zich heel erg misselijk voelen.
Zorgvragers die angstig zijn worden vaak als lastig ervaren, denk hierbij aan een zorgvrager die heel regelmatig belt, lichtgeraakt reageert, behoefte heeft aan controle of steeds dezelfde vragen stelt.

Behandeling

Bij de behandeling van kankergerelateerde vermoeidheid onderscheiden we niet-medicamenteuze behandeling en medicamenteuze behandeling.

Niet- medicamenteus

Een luisterend oor en empathie zijn ontzettend belangrijk bij de behandeling van een zorgvrager met angst. De zorgverlener moet zich er van bewust zijn dat er niet een oplossing

binnen handbereik is, maar de zorgvrager het gevoel geven dat hij/zij serieus genomen voelt is al heel belangrijk.
Als zorgverlener is het ook goed om zorgvragers die graag de controle willen houden, hen ook het gevoel te geven dat ze de controle hebben. Een simpel voorbeeld; een, zo nodig, tabletje op het nachtkastje kan het gevoel geven controle te hebben, en wanneer het tabletje achter slot en grendel ligt kan iemand veel onzekerder en/of angstiger zijn omdat ze het gevoel hebben geen controle te hebben.
Medicamenteus
Benzodiazepinen spelen een grote rol bij het behandelen van de angst die een zorgvrager ervaart. Benzodiazepinen zijn zeer effectief bij reactieve angst, angst als gevolg van een lichamelijke aandoening, anticipatieangst en bij angst in kader van de gegeneraliseerde angststoornis (Spreeuwenberg e.a., 2005). Oxazepam, lorazepam, alprazolam en midazolam zijn het veiligst, omdat ze niet opstapelen. Een nadeel is wel dat er sneller kans bestaat op doorbraakangst. In dat geval kan er gekozen worden om een medicijn te nemen met een langere halfwaardetijd, zoals diazepam of clonazepam. Deze beide middelen werken langer door.
Een belangrijk aandachtspunt voor de longafdeling is dat er heel voorzichtig omgegaan moet worden met het geven deze benzodiazepinen bij een zorgvrager met een beperkte longcapaciteit, omdat er kans bestaat op een ademdepressie.

Anorexie, cachexie en gewichtsverlies
Anorexie, cachexie en gewichtsverlies komen veel voor bij zorgvragers met kanker. Anorexie is gebrek aan eetlust, cachexie is een extreme vermagering, spieratrofie en lichamelijke verzwakking.

Pathofysiologie
Gewichtsverlies is meestal een combinatie van factoren. Er zijn verschillende oorzaken te noemen waardoor zorgvragers minder eten tot zich nemen of waardoor ze teveel goede stoffen verliezen. Ook pijn en depressie kunnen leiden tot ernstige anorexie. De oorzaken van gewichtsverliezen kunnen zijn:

- Anorexie
- Veranderde smaak
- Xerostomie
- Stomatitis/ mucositis
- Dysfagie
- Snelle verzadiging bij het eten
- Misselijkheid
- Braken
- Malabsorptie
- Diarree
- Verhoogde energieverbruik ten gevolge van metabole veranderingen.

Behandeling
De behandeling van anorexie, cachexie en gewichtsverlies is niet gericht op en leidt niet tot levensverlening bij patiënten in de palliatieve fase. De behandeling is gericht op verbetering van de eetlust, gewicht en kwaliteit van leven. Bij het maken van het beleid moet er goed afgestemd worden op de wensen van de zorgvrager.

Niet- medicamenteus
Het is belangrijk om bij de zorgvrager in de palliatieve fase rekening te houden met de wensen van de zorgvrager wat betreft voeding. Het eten moet niet als een dwang worden ervaren.
Sondevoeding is alleen effectief wanneer er een redelijke levensverwachting is of wanneer er sprake is van slikklachten of obstructie van de oesophagus.
Medicamenteus
Bij de behandeling onderscheiden we twee doelen wat betreft gebrek aan eetlust. Zo wordt er metoclopramide en domperidon gegeven wanneer er sprake is van misselijkheid en braken of snelle verzadiging van eten.
Daarnaast worden er ook medicijnen gegeven die eetlustbevorderend werken, een voorbeeld is dexamethason, zorgvragers die dit medicijn krijgen, willen dan vaak graag veel en zoet eten.
Maar ook megestrolacetaat, medroxyprogestronacetaat, prednison en methylprednisolon leiden tot verbetering van de eetlust (Spreeuwenberg, e.a., 2005).

Depressie
Volgens de DSM- IV wordt gesproken van een depressie als de pathologische depressiviteit gepaard gaat met bepaalde andere symptomen die gelijktijdig aanwezig zijn. Deze symptomen dienen minstens twee weken te bestaan, maar niet levenslang aanwezig te zijn geweest. Aan de hand van de volgende criteria wordt depressie geconstateerd:

A. Van de volgende symptomen moet er minstens één aanwezig zijn:
   - Sombetere stemming gedurende het grootste deel van de dag, bijna elke dag;
   - Duidelijk verlies van interesse of genoegen in nagenoeg alle activiteiten gedurende het grootste deel van de dag, bijna elke dag.
B. Bovendien moeten minstens vier van de volgende symptomen vrijwel dagelijks aanwezig zijn geweest:
   - Slapeloosheid of overmatig slapen;
   - Duidelijke verandering van eetlust of gewicht;
   - Gejaagdheid of juist geremdheid, mede waarneembaar door anderen;
   - Vermoeidheid of energieverlies;
   - Buitensporige of onterecht schuldgevoelens of minderwaardigheidsgevoelens die de vorm kunnen aannemen van een waan;
   - Verminderd vermogen tot nadenken of concentratie;
   - Terugkerende gedachten over de dood of suïcidale gedachten.

Oorzaken
In de laatste fase van het leven zijn zorgvragers met een ongeneeslijke ziekte vaak depressief. Een aantal factoren predisponeert tot pathologische depressiviteit, waaronder pijn die niet goed onder controle is. Depressiviteit doet de tolerantie voor pijn weer afnemen, waarmee pijngewaarwording wordt versterkt. Tot de andere factoren die medeveroorzaker zijn van een depressie, behoren de ernst van de fysieke beperkingen, de tumorlokatie, bijwerkingen van de ingestelde behandelingen en de bedreiging die de ziekte vormt voor carrière en gezin.

Behandeling
Niet-medicamenteus
De behandeling van depressiviteit bestaat allereerst uit gesprekstherapeutische ondersteuning. Deze ondersteuning richt zich met name op de versterking van de 'coping' van de zorgvrager. Daarmee wordt ruimte geboden aan het uiten van de onmacht, teleurstelling en onderdrukte boosheid die bij depressiviteit vaak een rol spelen. Het is van belang de autonomie van de zorgvrager te stimuleren, het is van belang dat de zorgvrager gestimuleerd wordt om mee te beslissen over de behandeling.
Medicamenteus
Depressie kan worden behandeld met antidepressiva. de best onderzochte antidepressiva, zeker ook bij zorgvragers in de laatste levensfase, zijn de tricyclische antidepressiva. Zij vormen de eerste keus vanwege hun effectiviteit, maar ook vanwege de soms zeer gewenste neveneffecten, zoals slaapbevordering en pijnverlichting. Omdat bijwerkingen meteen merkbaar zijn, dienen zorgvragers erop te worden voorbereid dat het middel in et begin mogelijk erger is dan de kwaal. De bijwerkingen van tricyclische antidepressiva zijn: een droge mond, obstipatie, sedatie, urineretentie en wazig zien. Daarnaast kan een delier optreden of een bestaand delier kan worden versterkt. De bijwerkingen verschillen sterk per individu en verdwijnen over het algemeen na enkele weken, met uitzondering van de droge mond.
Bij de behandeling van depressieve zorgvragers in de laatste levensfase moeten ook wekaminen, zoals methylfenidaat, worden overwogen. Deze middelen hebben een zeer snel stemmingsverbeterend effect en hebben weinig bijwerkingen. De grootste bezwaren tegen deze middelen zijn de kans op misbruik en verslaving. Dit speelt in de laatste levensfase nauwelijks een rol, waardoor dit middel soms ook als eerste keus wordt beschouwd (Spreeuwenberg, e.a., 2005).

Dyspnoe
Dyspnoe is een onaangenaam en angstig gevoel dat de ademhaling tekort schiet. In de definities en beschrijvingen van dyspnoe wordt altijd het subjectieve en angstige karakter benadrukt. Zorgvragers spreken van kortademigheid of benauwdheid. De situatie is te vergelijken met pijn: 'de zorgvrager is zo dyspnoïsch als hij zelf zegt te zijn''.

Pathofysiologie
De ademhaling wordt gereguleerd door het ademhalingscentrum in het verlengde merg. De impulsen komen hier binnen vanuit chemoreceptoren in het verlengde merg en de arteria carotis en mechanoreceptoren in thorax, diafragma en luchtwegen. Via een reflexbaan worde de ademhalingsspieren aangestuurd. De ademhaling kan bewust of onbewust worden beïnvloed vanuit hogere hersengedeelten. Het bewustzijn van de ademhaling is een hogere hersenfunctie. Bij zorgvragers met kanker kan de regulatie van de ademhaling door veel oorzaken verstoord raken. Het gevoel van dyspnoe komt waarschijnlijk door de bewustwording van de verstoring. Allerlei persoonlijke individuele ervaringen, zoals angst, vermoeidheid, ervaringen uit het verleden of omstandigheden waarin men verkeert, kleuren de beleving die dan als meer of minder onaangenaam/angstig wordt ervaren. Dyspnoe kan niet objectief worden gemeten, het is een strikt subjectieve ervaring.

Behandeling
In sommige gevallen kan de onderliggende oorzaak van de dyspnoe worden behandeld.

Bij lokale obstructie van de luchtwegen kan het plaatsen van een stent worden overwogen, bij zorgvragers met een levensverwachting van enkele weken tot maanden.
Comorbiditeit kan is bepaalde gevallen behandeld worden. Er kunnen luchtwegverwijders worden toegediend, wanneer er sprake is van bronchusobstructie ten gevolgen van COPD. Bij bacteriële pneumonie kan antibiotica worden voorgeschreven en bij longembolie anticoagulantia. Ascites en pleuravocht kunnen ook dyspnoe veroorzaken, soms is een punctie of drainages noodzakelijk.
Bij anemie kan bloedtransfusie overwogen worden om de dyspnoe te verminderen.

Niet-medicamenteus

Het symptoom dyspnoe kan op verschillende niet-medicamenteuze manieren beïnvloedt worden. Zorgvragers kunnen baat hebben bij voorlichting over leefregels, aanpassen van omgeving, toediening van zuurstof of het uitzuigen.

- Leefregels:
    - Een evenwicht tussen momenten van inspanning en rust, waarbij het belangrijk is om de lichamelijke activiteiten aan te passen aan de inspanningsmogelijkheden.
    - Adequate ademhalingstechniek is een buikademhaling. Het is daarnaast belangrijk om door de neus in te ademen en door de mond uit te ademen. Zorgvragers met COPD kan purse lip breathing worden aanbevolen.
    - Een optimale houding, waarbij ademhalingsbewegingen goed mogelijk zijn. Daarvoor is het belangrijk om half rechtop te zitten door voorover te leunen met afhangende benen waarbij armen steunen op tafel, of ondersteuning van de nek en armen in bed met kussens zodat schouders niet afhangen, de hulpademhalingsspieren beter te gebruiken zijn en de beweeglijkheid van het diafragma groter is.
- Aanpassen van de omgeving: een subjectieve verbetering van de klachten wordt vaak ervaren als de luchtvochtigheid verhoogd wordt met behulp van een vernevelaar. Daarnaast is er onderzoek gedaan bij gezonde vrijwilligers en bij zorgvragers met COPD. In dit onderzoek was te zien dat afkoeling van het gezicht leidt tot vermindering van dyspnoe. Frisse lucht is van groot belang, daarnaast kan ook een v ventilator of een airco-apparaat gebruikt worden.
- Zuurstof: Bij de behandeling van zorgvragers met COPD wordt zuurstof vaak toegepast ter verlenging van de overlevingsduur en uitstel van complicaties, niet zozeer voor het verlichten van de dyspnoe. Zie ook bijlage 1: in de richtlijn COPD in de palliatieve fase wordt is het effect van de behandeling met zuurstof uitgewerkt.
- Het uitzuigen bij dyspnoe als gevolg van ophopen van secreet in de luchtwegen is zeer discutabel. Uitzuigen is belastend voor de zorgvrager en heeft slechts een kortdurend effect. Bij een zorgvrager met een tracheacanule is het uitzuigen wel goed mogelijk.

Medicamenteus

De medicamenteuze behandeling wordt onderverdeeld in verschillende groepen. Er kan gebruik gemaakt worden van morfine, corticosteroïden, mucolytica en/of anxiolytica en sedativa.

- Morfine: dit is het meest effectieve middel bij de behandeling van dyspnoe. Op welke wijze morfine de dyspnoe verlicht is niet duidelijk. Met subcutane toediening wordt een snel effect bereikt. Morfine kan ook als drank of tablet worden toegediend, waarbij driemaal hoger wordt gedoseerd dan subcutaan of intraveneus. De waarde

van morfine door middel van verneveling is niet bewezen. Patiënten die morfine gebruiken, moeten altijd gelaxeerd worden. Naar de effectiviteit van andere opioïden bij de behandeling van dyspnoe is geen onderzoek gedaan (Abernathy, 2003; Jennings, 2002 via handboek palliatieve zorg, 2005).

- Corticosteroïden: met name bij centrale obstructie, pneumonitis door radiotherapie of chemotherapie en vena cava superior syndroom kunnen corticosteroïden effectief zien. Zorgvragers met longkanker hebben vaak ook gelijktijdig COPD, waarbij steroïden effectief zijn ter verlichting van dyspnoe.
- Mucolytica: de effectiviteit van slijmoplossers staat ter discussie. Vernevelen met acetylcysteïne geeft een onaangename geur en moet alleen worden toegepast bij zorgvragers die nog kunnen ophoesten. Dit is alleen effectief bij ophoping van sputum in de hogere luchtwegen. Orale toediening van mucolytica heeft geen aangetoond effect.
- Anxiolytica en sedativa: vooral benzodiazepines kunnen een plaats hebben bij de behandeling van benauwdheid, zeker indien dit gepaard gaat met sterke angst. Deze behandeling wordt vaak toegepast in combinatie met morfine. Bij slaapstoornissen kunnen specifieke in- en doorslapers worden gegeven. Bij refractaire dyspnoe kan oppervlakkige of diepe sedatie met midazolam worden overwogen. Diepe sedatie wordt in principe pas toegepast bij een levensverwachting van minder dan één week.

Hoesten

Hoest is een normaal, maar complex mechanisme dat de luchtwegen beschermt door slijm en vreemd materiaal te verwijderen uit keel en luchtwegen. Er wordt onderscheid gemaakt tussen productieve hoest of een droge hoest. Hoesten kan dyspnoe doen toenemen en kan leiden tot braken, uitputten, robfracturen, slapeloosheid en soms flauwvallen. Angst om te stikken speelt bij hoesten een veel minder grote rol dan bij dyspnoe.

Pathofysiologie

Hoesten is een fysiologisch mechanisme om de luchtwegen te ontdoen van vreemde materialen of grote hoeveelheden slijm. Een mens hoest gewoonlijk één tot twee keer per uur om de luchtwegen vrij te houden. Meer hoesten wordt beschouwd als pathologisch. Hoesten is vaak het resultaat van stimulatie van de sensorische zenuwen van de bovenste luchtwegen.

Hoesten bestaat uit een diepe inhalatie, gevolgd door een sluiting van de stembanden, een drukverhoging in de thorax en een geforceerde krachtige uitademing.

Behandeling

Niet-medicamenteus

Bij de niet-medicamenteuze behandeling kan de fysiotherapeut een belangrijke rol spelen. Ze kan de zorgvragen het zogenaamde ‘huffen’ leren toepassen. Hierbij wordt geleerd om krachtig uit te ademen bij geopende glottis om op die manier secreet op te hoesten. Het huffen helpt vaak beter dan hoesten en veroorzaakt veel minder pijn. Een andere methode die de fysiotherapeut kan toepassen is assistentie bij het hoesten door middel van compressie van de thorax tijdens de uitademing of door middel van duwbewegingen van boven-of van onderaf tegen het diafragma.

Effectief hoesten lukt doorgaans het beste zittend of staand en niet liggend op de rug.

De lucht kan bevochtigd worden door het stomen.

Door hoesten kunnen ribfracturen ontstaan. Verlichting kan gegeven worden door een brede, strak aangelegde kleefpleister van wervelkolom naar sternum.

Medicamenteus

De eerst medicamenteuze behandeling tegen hoest, is het gebruik van hoestdempende middelen, waaronder dexromethorfan en codeïne. Codeïne wordt vaak als de standaard van hoestdempende middelen beschouwd, maar waarschijnlijk is morfine even effectief.

Morfine met een gereguleerde afgifte is meestal een effectieve behandeling. Als een zorgvrager al morfine gebruikt, kan overwogen worden om de dosering met vijftig procent te verhogen.

Bij een droge hoest waarbij er geen reactie is opioïden, is effect van paroxetine beschreven.

Even als bij dyspnoe, kunnen corticosteroïden en luchtwegverwijders ingezet worden in de behandeling tegen hoest.

Het vernevelen van lokale anesthetica kan overwogen worden bij therapie-resistente hoestklachten. In verband met aspireren wordt aangeraden om pas één uur na het vernevelen van anesthetica te eten en drinken (Udezue, 2001 via Palliatieve zorg, richtlijnen voor de praktijk, 2006)

Misselijkheid/braken

Misselijkheid en braken is een subjectieve gewaarwording. Een onaangenaam gevoel in de buik wat meestal gepaard gaat met ziektegevoel en aandrang tot braken. Braken is een krachtig uitstoten van de maaginhoud. Misselijkheid en braken komt bij ongeveer 40 – 70% van de zorgvragers met een vergevorderd stadium kanker voor. Zorgvragers met een mammacarcinoom of maagcarcinoom hebben over het algemeen meer klachten dan zorgvragers met een bronchuscarcinoom of hersentumor.

Pathofysiologie

Het braakcentrum zit in het de hersenstam en daar wordt het optreden van misselijkheid/braken gereguleerd. Het braakcentrum bevat verschillende receptoren die bepaalde organen stimuleren en dit kan via de nervus vagus zorgen voor activatie van het braakcentrum.

Er zijn veel verschillende oorzaken van misselijkheid en braken. Er worden vier verschillende soorten oorzaken onderscheiden; tumorgerelateerd, therapiegerelateerd, medicamenteus of bijkomende aandoeningen.

- Bij tumorgerelateerd staan mogelijke oorzaken vermeld, namelijk; stilstand van de maag door een afsluiting van het duodenum of de maag, levermetastasen, ileus, meningitis carcinomatosa of tumor ten gevolge van binnen- of middenoor.
- Chemotherapie, radiotherapie en postoperatief zijn de oorzaken die therapiegerelateerd zijn.
- Ook bepaalde medicatie kan er voor zorgen dat misselijkheid en braken optreed. Opioiden, antibiotica, NSAID's , antidepressiva, digoxine of ijzerpreperaten zijn hier oorzaken van.
- Bijkomende aandoeningen die de oorzaak zijn, zijn bijvoorbeeld een ileus, infecties van het maagdarmkanaal, obstipatie, pijn, nierinsufficiëntie en angst, pijn en/of conditionering.

Behandeling
Voor de behandeling van misselijkheid en braken kan men zich richten op niet-medicamenteuze behandeling en medicamenteus.
Niet- medicamenteus
Misselijkheid en braken kan veroorzaakt worden door tumorgerelateerde oorzaken en bijkomende aandoening. Het is van belang om bijvoorbeeld obstipatie, hoestklachten, pijn, infecties of ulcuslijden te behandelen, daarmee bestrijd je indirect ook misselijkheid/braken.
Wanneer de behandeling die gericht is op de oorzaak niet effectief is of helemaal niet aanslaat dan worden de symptomatische klachten aangepakt met medicatie.
Medicamenteus
Voor de behandeling van misselijkheid worden er vaak middelen ingezet die oraal ingenomen moet worden, rectaal, subcutaan of intraveneus.
Voorbeelden van medicatie die vaak ingezet worden om misselijkheid/braken te behandelen zijn; metoclopramide, domperidom, haloperidol, ondansetron, granisetron, dexamethanson of octreotide.
De keuze van welk medicijn wordt ingezet is afhankelijk van het mechanisme wat leidt tot misselijkheid/braken, dus welke receptoren er bij betrokken zijn (Spreeuwenberg e.a., 2005).

Mondproblematiek
Bij mondproblematiek onderscheiden we twee verschillende klachten. Bij xerostomie is er sprake van abnormale droogte van het mondslijmvlies. Bij stomatitis is er sprake van een ontsteking in het mondslijmvlies
Stomatitis komt bij bijna alle zorgvragers voor die radiotherapie krijgen en bij ongeveer 40% van de zorgvragers die chemotherapie krijgen.
Xerostomie en stomatitis kunnen ook in combinatie met elkaar voorkomen.

Pathofysiologie
Xerostomie
Bij xerostomie worden drie verschillende oorzaken onderscheiden, namelijk; verminderde speekselproductie, uitgebreide aantasting van het mondslijmvlies en bijkomende factoren.
Xerostomie na radiotherapie is afhankelijk van het volume van de speekselklieren die zijn opgenomen in het gebied waar radiotherapie wordt toegepast. Bij oudere patiënten speelt medicatie een grote rol bij het ontstaan.

- Bij verminderde speekselproductie kunnen verschillende oorzaken een rol spelen. Namelijk; radiotherapie in hoofd- halsgebied, chirurgie van speekselklieren, aandoeningen van speekselklieren (bijvoorbeeld een infectie, obstructie of tumor), medicatie, neurologische uitval of andere aandoeningen (bijvoorbeeld hypothyreoïde, sarcoïdose of de ziekte van Sjörgen).
- Een tumor, infectie of radio- of chemotherapie kan er voor zorgen dat het mondslijmvlies wordt aangetast.
- Bijkomende factoren die xerostomie kunnen veroorzaken zijn; dehydratie, ademen met de mond open, depressie of angst.

Stomatitis
Slechte mondverzorging, caries, xerostomie en een slecht passend kunstgebit zijn factoren die stomatitis bevorderen. Ook worden er drie andere oorzaken onderscheiden; infecties, radiotherapie en chemotherapie.

Er zijn verschillende infecties die stomatitis veroorzaken; candida albicans (schimmelinfectie), herpes simplex, stomatitis aphthosa (virus) en CMV (virus).

Behandeling
Bij xerostomie en stomatitis worden twee verschillende behandelingen genoemd.
Niet- medicamenteus
Regelmatige en goede mondverzorging zijn van groot belang bij het voorkomen en behandelen van xerostomie en stomatitis.
Verschillende punten komen daarbij naar voren:

- Invetten van lippen om lippen soepel en intact te houden.
- Gebit schoon en intact houden
- Mondslijmvlies schoon, vochtig en intact houden
- Tong vrij van beslag houden
- Voedselopname te vergemakkelijken.

Bij xerostomie is het ook van groot belang om tandvlees, wangzakken en gehemelte schoon te maken met een vochtig gaas en de mond vochtig te houden. Het vochtig houden kan met bijvoorbeeld door te zuigen op ijsblokjes, verse ananas of suikervrije snoep of kauwgom.
Medicamenteus
Het bestrijden van infecties in de mond, waarbij stomatitis sprake van is, worden verschillende medicijnen gebruikt. Nystatine, fluconazol en het aanstippen met zilvernitraat zijn daarbij de bekendste medicijnen.
Ook wordt er wel gebruik gemaakt van mondbevochtiginsgel, dit kan vooral bij xerostomie goed zijn om te gebruiken (Spreeuwenberg e.a., 2005).

Obstipatie
Moeizaam en niet- frequente defecatie waarbij een kleine hoeveelheid harde ontlasting wordt geloosd wordt ook wel obstipatie genoemd. Door het gebruik van opioïden heeft een zorgvrager veel sneller kans op obstipatie, omdat het één van de belangrijkste bijwerkingen is.

Pathofysiologie
De oorzaken van obstipatie kan tumorgerelateerd zijn, maar ook medicamenteus. Bij tumorgerlateerde oorzaken kan er gedacht worden aan een obstructie of compressie door de tumor of bijvoorbeeld peritonitis carcinomatosa. Zo zijn er nog meer tumorgerelateerde oorzaken die een rol kunnen spelen bij obstipatie.
Ook kan de oorzaak gezocht worden in het gebruik van medicijnen. Zo is er bekend dat het gebruik van opioïden, ijzerpreparaten en diuretica obstiperend werkt. Naast deze medicatie is er nog meer medicatie die obstiperend werkt.
Verschillende ziektebeeld kunnen ook bijdragen aan obstipatie, bijvoorbeeld diabetes mellitus, hypothyreoïde of hemorroïden.

Behandeling
Medicamenteus
Bij de behandeling van obstipatie is het belangrijk om je als zorgverlener zoveel mogelijk te richten op het voorkomen van obstipatie.

Bij het voorkomen van obstipatie wordt vaak veel aandacht besteed aan het voldoende en regelmatig innemen van voedsel, vocht en vezels en het stimuleren van lichaamsbeweging. Zorgvragers in de palliatieve zorg kunnen vaak niet aan deze maatregelen voldoen, daarom is het belangrijk dat er tijdig gestart wordt met laxantia om obstipatie te voorkomen. Wanneer een zorgvrager opioïden krijgt voorgeschreven moet er standaard ook laxantia worden afgesproken.
Laxantia is in verschillende vormen beschikbaar; poeder, tablet, stroop, zetpil of klysma. In eerste instantie wordt meestal gekozen voor orale medicatie om obstipatie te voorkomen, zoals magnesiumoxide, lactulose, bisacodyl of movicolon. Bij obstipatie wordt er vaak gebruik gemaakt van een bisacodyl zeptil of een klysma. Er wordt meestal gekozen om te beginnen met een 'klein' klysma en bij geen of weinig resultaat een hoogopgaand klysma (Spreeuwenberg e.a., 2005).

Pijn
De International Association for the Study of Pain (IASP) hanteert de volgende definitie van pijn: "Pijn is een onaangename sensorische of emotionele ervaring samenhangend met actuele of potentiële weefselbeschadiging of beschreven in termen van een dergelijke beschadiging" (A. de Graeff e.a., 2005).
Pijn is een subjectieve ervaring van de zorgvrager. Dat blijkt ook uit de definitie van McCaffery: "Pijn is datgene wat een persoon die het ervaart zegt dat het is en is aanwezig wanneer hij/zij zegt dat het aanwezig is" (Graeff, e.a., 2005).

Pathofysiologie
Pijn die wordt veroorzaakt door prikkeling van vrije zenuweinden (nociceptoren) in huid, bindweefsel of viscera wordt ook wel nociceptieve pijn genoemd. Pijn die ontstaat door compressie of beschadiging van de zenwuw of zenuwplexus zelf wordt ook wel neuropatische pijn genoemd. Een pijnprikkel wordt altijd eerst waargenomen en dan beleefd, de afdalende regelsystemen vanuit de hersenen kunnen invloed uitoefenen op de pijnbeleving, tewijll de intercebrale regelsystemen invloed uitoefenen op de pijbeleving. Zoals in bovenstaande definitie al duidelijk maakte is pijnbeleving subjectief. Zo kunnen andere factoren pijnbeleving beïnvloeden zonder oorzakelijk te zijn (Graeff, 2005). Beinvloedende factoren kunnen zijn:

- lichamelijke klachten
- -de mate waarin de zorvrager kennis en begrip heeft over de betekenis van pijn , de behandeling en de verwachtingen op korte of langere termijn
- Gevoelens van boosheid, angst of depressie
- Sociale factoren
- Levensbeschouwelijke en spirituele problematiek
- Culturele factoren

Behandeling
<u>Niet- medicamenteus</u>
Bij pijn kun niet- medicamenteuse behandeling soms verlichting van de pijnklachten geven. Het toepassen van warmte en koude kan een gunstige invloed hebben op de pijnklachten, zo ook een massage.
Een Transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) wordt vaak gebruikt bij oppervlakkige pijn, uitstralende pijn vanuit de organen en neuropatische pijn. Met behulp

van elektroden krijgt de zorgvrager electrische prikkels die de pijnklachten kunnen verminderen.

Medicamenteus

Bij de behandeling van pijn kan gebruik gemaakt worden van een stappenplan van het WHO. De eerste stap is het behandelen met NSAID's, deze kunnen een belangrijk aandeel hebben in de pijnbestrijding van allerlei soorten pijn (Zuurmond, 2006). Wanneer stap één onvoldoende resultaat geeft wordt er over gegaan op stap twee; een preparaat uit stap één wordt gecombineerd met een zwakwerkend opiaat. Soms wordt deze stap ook overgeslagen en gaat men door naar de volgende stap. Stap drie is een sterk werkend opiaat. Natuurlijk zijn er binnen deze drie stappen nog verschillende variaties mogelijk. Er wordt altijd gekeken welk medicijn het beste bij de pijn past.

Reutelen

Reutelen wordt omschreven als een luidruchtige ademhaling die veroorzaakt wordt door de aanwezigheid van secreet in de hogere ademhalingswegen (trachea en farynx) bij zorgvragers die te zwak zijn om effectief te kunnen hoesten of slikken het moet onderscheiden worden van een luidruchtige ademhaling als gevolg van verhoogde bronchiale secretie die het gevolg is van longoedeem of een massale pneumonie. Dit wordt ook wel pseudoreutelen of type II reutelen genoemd. Voornamelijk in de stervensfase kort voor het overlijden komt reutelen veel voor. Het treedt vrijwel altijd op in een situatie waarin de zorgvrager zich er niet van bewust is en er zeer waarschijnlijk ook niet onder lijdt. Het kan echter wel zeer belastend zijn voor de omgeving.

Pathofysiologie

Bij zorgvragers in de terminale fase treedt in de laatste uren een ischemie van de hersenstam op. Dit veroorzaakt schade aan de formatio reticularis in de hersenstam. Hierdoor ontstaat een bewustzijnsdaling. Daarnaast veroorzaken de ischemie en de hypoxie schade aan de zenuwen en de kernen van de hersenstam. Dat zorg voor een onderbreking in de reflexketen (slikken en hoesten). Ook de optredende hypotonie van de spieren van de nasofarynx en de autonome dysregulatie die leidt tot een overmatige speekselproductie, spelen een rol. Vervolgens resulteert een achteroverliggende houding in ophoping van secreet in de bovenste luchtwegen en bronchiën. Reutelen treedt op doordat de zorgvrager niet in staat is om het secreet op te hoesten of door te slikken. Doordat het secreet met de ademhaling op en neer beweegt, wordt het reutelende geluid geproduceerd.

Behandeling

De behandeling van reutelen in de terminale fase is minimaal. Het is van groot belang om de naasten te ondersteunen en te informeren over de afwezige hinder voor de patiënt.

Niet-medicamenteus

Wat betreft de niet-medicamenteuze behandeling voor de zorgvrager, kan gedacht worden aan het zorgen voor een goede lichaamshouding waarbij het opgehoopte secreet als het ware kan draineren. Een zijligging of rechtop is hierbij aanbevolen, mits dit voor de zorgvrager comfortabel en haalbaar is. Indien er geen verbetering optreedt door een veranderde lichaamshouding of medicatie, kan eenmalig uitzuigen overwogen worden om het secreet dat al aanwezig is in de luchtwegen te verwijderen. Deze handeling is dubieus,

omdat het belastend is voor de zorgvrager en slechts een kortdurend effect heeft (Bennet, 2002 via Palliatieve zorg, richtlijnen voor de praktijk).

Medicamenteus

Wanneer het reutelen aanhoudt, ondanks een optimale houding en de omgeving het niet meer aan kan horen, kan medicamenteuze behandeling met anticholinerge middelen overwogen worden. Butylscopolamine subcutaan intraveneus of scopolamine transdermaal wordt dan aanbevolen. Dit heeft de voorkeur boven atropine, aangezien er bij de behandeling met butylscopolamine geen kans is op het optreden van een delier. De bijwerkingen van butylscopolamine moeten wel meegenomen worden in de keuze voor deze behandeling. De bijwerkingen van deze medicatie zijn urineretentie en verwardheid (Bennet, 2002, via Palliatieve zorg, richtlijnen voor de praktijk, 2006)

Vermoeidheid

Vermoeidheid gerelateerd aan kanker of aan de behandeling ervan en is een aanhoudend gevoel van uitputting en een subjectief gevoel dat ingrijpt op het dagelijks functioneren.

Kankergerelateerde vermoeidheid verschilt van normale vermoeidheid die mensen ervaren wanneer ze bijvoorbeeld een week lang heel hard gewerkt hebben en niet aan voldoende rust toe kwamen. Kankergerelateerde vermoeidheid verschilt van de normale vermoeidheid in intensiteit, duur en sensatie. De vermoeidheid is heftiger, reageert niet op rust en slapen en is overweldigend in die zin dat men er omheen kan en het negeren kan. Kankergerelateerde vermoeidheid uit zich in verschillende vormen, namelijk:

- Lichamelijke vermoeidheid
- Cognitieve vermoeidheid
- Emotionele vermoeidheid
- Verminderde interesse en motivatie

Vermoeidheid is een van de meest voorkomende symptomen bij kanker. Het is een symptoom wat grote invloed heeft op de kwaliteit van het dagelijks functioneren. 50 – 75% van de zorgvragers met gemetastaseerde kanker hebben vermoeidheidsklachten.

Kankergerelateerde vermoeidheid wordt bij ouderen vaak onderschat, omdat ouderen denken dat vermoeidheid met de leeftijd te maken heeft.

Oorzaken

Een duidelijke verklaring van kankergerelateerde vermoeidheid is er niet. Wel is het aannemelijk dat meerdere factoren een rol spelen. Piper heeft een theoretisch model ontwikkeld voor het ontstaan van vermoeidheid waarbij de volgende factoren aan de orde komen: fysiologische, pathologische, psychologische en sociale factoren.

Er zijn verschillende studies geweest die onderzoek gedaan hebben naar factoren die kankergerelateerde vermoeidheid zouden kunnen verklaren. Een voorbeeld is dat cachexie en vermoeidheid een relatie zouden hebben, dit zou zeker kunnen, maar bewezen is het niet door het onderzoek.

Behandeling

Bij de behandeling van kankergerelateerde vermoeidheid onderscheiden we niet-medicamenteuze behandeling en medicamenteuze behandeling.

Niet medicamenteus

Een balans vinden tussen inspanning en rust is heel belangrijk uitgangspunt bij vermoeidheid. Het is een proces die een zorgvrager door moet. Het is namelijk heel

belangrijk dat de zorgvrager leert om prioriteiten te stellen, zodat er niet onnodig energie gestoken wordt in, voor de zorgvrager, onbelangrijke zaken Daarnaast moet de zorgvrager ook leren om te waarderen hetgeen hij/zij nog wel kan en zich niet te focussen op zaken die hij/zij niet meer kan. Voor de zorgverlener is het belangrijk om daarop in te spelen en samen op zoek te gaan naar een goede balans tussen inspanning en rust. Daarbij moet de zorgverlener rekening houden met de lichamelijke conditie van de zorgvrager.
Een ander belangrijk aandachtspunt voor de zorgverlener is de zorgvrager, wanneer nodig, te stimuleren om afleiding te zoeken door bijvoorbeeld muziek te luisteren of een boek te lezen. Ook hier is het belangrijk dat er rekening gehouden moet worden met de wensen van de zorgvrager zelf.

Medicamenteus

Er wordt overgegaan op symptomatische medicamenteuze behandeling wanneer onderliggende oorzaken niet of niet voldoende behandeld kunnen worden. Bij medicamenteuze behandeling worden corticosteroïden of psychostimulantie ingezet. Bij corticosteroïden kun je denken aan het inzetten van prednison en dexamethason. Bij psychostimulantie wordt vaak methylfenidaat ingezet. Bij hypertensie, ischemisch hartlijden en psychose of delier in de voorgeschiedenis is het belangrijk om terughoudend te zijn met het gebruik van methylfenidaat. Het effect van methylfenidaat is na twee dagen merkbaar, is dit niet het geval dan kan het direct weer gestopt worden, omdat het dan geen effect heeft.

Bijlage 3: Samenvattingskaarten Palliatief Redeneren

Bijlage 4: Handleiding voor slechtnieuwsgesprekken

Bijlage 5: Zorgpad Stervensfase