

Basisprincipes van palliatieve zorg

Marijse Koelewijn, Bernardina Wanrooij

Inleiding

Palliatieve zorg is de laatste jaren steeds meer in de belangstelling komen te staan. Het aantal nascholingen op dit gebied is talrijk, de tweede Kaderopleiding Palliatieve Zorg is gestart en overal in het land zijn palliatieve consultatieteams en helpdesks opgezet. Dit wekt de indruk dat de huisarts niet vanzelfsprekend voldoende is toegerust voor het verlenen van palliatieve zorg, en dat terwijl hij die zorg al in zijn pakket had toen het begrip 'palliatieve zorg' nog niet eens bestond.

Wij gaan ervan uit dat palliatieve zorg een wezenlijk onderdeel van de huisartsgeneeskunde is en dat de huisarts op grond van zijn plaats in de gezondheidszorg veel mogelijkheden heeft om goede palliatieve zorg te bieden.¹ Onder het begrip palliatieve zorg verstaan wij de zorg in de palliatieve fase van een ongeneeslijke ziekte. De palliatieve fase beslaat de periode vanaf het moment dat curatie niet langer het doel van de behandeling is tot aan het overlijden.

Palliatieve zorg doet een verdergaand beroep op kennis, vaardigheden en communicatief vermogen van de huisarts dan het werk in de gewone dagelijkse praktijk. In de dagelijkse praktijk heeft de opstelling van de huisarts vaak een *reactief* karakter: het initiatief gaat uit van de patiënt die zich meldt met een vraag, waarop de huisarts reageert met vraagverheldering en zo mogelijk probleemoplossing samen met de patiënt. Veel contacten van de huisarts zijn *geclusterd in episoden*: we zien de patiënt enkele malen

Samenvatting

Koelewijn M, Wanrooij BS. Basisprincipes van palliatieve zorg. *Huisarts Wet* 2005;48(2):81-4.

In dit eerste van een reeks artikelen over palliatieve zorg als integraal onderdeel van de huisartsgeneeskunde worden enkele belangrijke basisprincipes van deze zorg verkend.

Aan de hand van een aantal casus komen aan de orde: anticipatie, een continu professionele houding, betrokkenheid, respect voor de autonomie van de patiënt en palliatieve zorg als teamwork.

Deze basisprincipes kunnen de huisarts helpen optimale palliatieve zorg te verlenen door structuur te bieden in dit vaak complexe proces.

Auteursgegevens

Divisie Klinische Methoden & Public Health, afdeling Huisartsgeneeskunde, AMC/UvA, Meibergdreef 15, 1105 AZ Amsterdam: mw. B.S. Wanrooij, huisarts; mw. M. Koelewijn, huisarts te Ruurlo.

Correspondentie: b.s.wanrooij@amc.uva.nl

Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven

Serie Palliatieve Zorg

In een reeks van acht artikelen geven we een breed overzicht van de mogelijkheden van huisartsgeneeskundige zorg voor patiënten in de palliatieve fase. De belangrijkste problemen die de huisarts kan tegenkomen, zullen in de komende zeven maanden van *Huisarts en Wetenschap* aan de orde komen. In dit eerste artikel richten we ons op de voorwaarden voor het geven van goede palliatieve zorg. Na de basisprincipes van palliatieve zorg behandelen we: pijn, misselijkheid en braken, depressie, dyspnoe, samenwerking in de palliatieve zorg, delier en palliatieve sedatie.

en daarna is diens vraag beantwoord, diens probleem opgelost of hanteerbaar en kan het zijn dat we hem of haar een hele tijd niet meer zien. De huisartsgeneeskundige zorg voor chronische patiënten, bijvoorbeeld bij hypertensie of diabetes, strekt zich vaak uit over vele jaren. Hun situatie is dan min of meer stabiel zonder al te veel dynamiek of hectiek.

Bij een patiënt die palliatieve zorg nodig heeft, is de situatie in een aantal opzichten anders: er is sprake van een ziekteproces dat continu voortschrijdt en in intensiteit toeneemt. Naarmate het einde nadert, vertoont het proces steeds meer dynamiek in de vorm van snelle fysieke achteruitgang, somatische complicaties en toegenomen zorgbehoefte. Daarnaast wordt een mens bij de naderende dood geconfronteerd met vragen over zingeving, over het verloop van het sterven en zal hij steeds meer wezenlijke dingen moeten loslaten: zelfstandigheid, zorg voor anderen, zelfzorg en ten slotte het leven zelf.

Basisprincipes van palliatieve zorg

De toenemende dynamiek van het ziekteproces in de palliatieve fase en de intensiteit van psychologische processen bij de patiënt en zijn naasten doen een verdergaand beroep op de competentie van de huisarts dan het werk van alledag. Wat de huisarts in deze situatie helpt om zijn werk goed te kunnen doen, hebben wij benoemd in vijf basisprincipes van palliatieve zorg: anticiperen, een continu professionele werkhouding, betrokkenheid, respect voor de autonomie van de patiënt en het besef dat palliatieve zorg teamwork is.

Anticiperen

Anticiperen is een van de belangrijkste voorwaarden voor goede palliatieve zorg. Het is in tegenstelling tot reactief handelen juist vooruitlopen op wat te verwachten is, om desastreuze ontwikkelingen vóór te zijn. Een aantal mogelijke complicaties op somatisch gebied is te voorzien, bijvoorbeeld op grond van het gedrag van een tumor. Bij metastasen in de wervelkolom is het zinvol om

De heer Anker

De heer Anker is een 60-jarige gehuwde man die eind 2002 een subtotaal maagresectie onderging vanwege een maagcarcinoom. Eind 2003 kreeg hij pijn in de thoracale wervelkolom die werd bestreden met fentanylpleisters, in een oplopende dosis tot uiteindelijk 75 µg/24 uur. Tijdens een kortdurende opname werd een MRI-scan van de thoracale wervelkolom gemaakt waarop multipole metastasen te zien waren, waarvan één met dreigende myelumcompressie. Hierop werd hij bestraald. Tijdens de opname werden ook levermetastasen aangetoond. De huisarts bezocht de heer Anker toen hij weer thuis was. Hij was bedlegerig, verzwakt en vroeg de huisarts of deze hem in de toekomst wilde helpen met euthanasie, want 'ik kan het niet alleen'. De huisarts antwoordde dat hij blijkbaar het gevoel had alleen door euthanasie goed te kunnen overlijden. Hierdoor leek de heer Anker zich te realiseren dat een natuurlijke dood misschien ook mogelijk zou zijn. Er kwam ruimte om te praten over zijn concrete angsten voor het sterven en de mogelijkheden van palliatieve zorg.

Enkele dagen daarna kreeg hij buikkrampen. Bij lichamelijk onderzoek was er een opgezette buik, geen ascites van betekenis en een normale peristaltiek. De voorlopige diagnose was obstipatie, waarschijnlijk mede veroorzaakt door het opioïdgebruik. De huisarts schreef laxantia voor (lactulose en sennosiden A en B) en de fentanylpleister werd stapsgewijs afgebouwd naar 25 µg/24 uur. Omdat de eveneens voorgeschreven diclofenac zetabletten geen effect op de pijn bleken te hebben, kreeg de heer Anker driemaal daags butylscopolamine zetabletten van 20 mg die wel bleken te helpen. Omdat te voorzien was dat toediening van zetabletten steeds moeizamer zou gaan, werd een subcutane pomp aangevraagd; deze arriveerde al de volgende dag. Hiermee werd 60 mg butylscopolamine per 24 uur continu subcutaan toegediend. Toen de heer Anker later opnieuw buikpijn kreeg, werd dit aangevuld met 20 mg morfine per 24 uur in dezelfde pomp.

alert te zijn op het ontstaan van myelumcompressie door te vragen naar uitstralende pijn en krachtsverlies en dit bij lichamelijk onderzoek te testen. Als de huisarts bij dreigende compressie direct dexamethason toedient en dezelfde dag radiotherapie regelt, bespaart hij de patiënt mogelijk een dwarslaesie. Bij gastrointestinale tumoren en ovariumgezwollen kan een ileus ontstaan. Het heeft dan ook zin om obstipatie, die mede de ileus veroorzaakt, zo veel mogelijk te voorkomen. Dat een patiënt medicatie niet meer oraal of rectaal toegediend kan krijgen, is meestal te voorzien; de huisarts kan dan tijdig andere voorzieningen treffen, zoals het regelen van een subcutane pomp. Een verder doorgevoerde vorm van anticipatie is het denken in stervensscenario's zoals dyspnoe en verstikking, bloeding of gastrointestinale obstructie.²

Op het gebied van psychosociale begeleiding is anticiperen net zo belangrijk: het tijdig bespreken van angsten en denkbeelden over het sterven geeft rust en brengt patiënt, familie en huisarts op één lijn.

De kern

- ▶ Palliatieve zorg is een wezenlijk onderdeel van de huisartsge-neeskunde.
- ▶ Belangrijke basisprincipes zijn: anticipatie, een professionele werkhouding, betrokkenheid, respect voor de autonomie van de patiënt en werken in teamverband.
- ▶ Toepassing van deze principes verbetert het proces van zorg.

Ook bij het aankaarten van aanvullende professionele zorg speelt anticiperen een belangrijke rol. Voor veel mensen is de periode vóór het overlijden van hun naaste de eerste ervaring met de zorg voor een stervende. Niet iedereen overziet van tevoren wat dit allemaal van hem vraagt. Het komt nogal eens voor dat iemand wegens burnout van de mantelzorger(s) met spoed in een instelling voor palliatieve zorg moet worden opgenomen, terwijl er thuis nooit professionele zorg ingezet was.

Om goed te kunnen anticiperen zijn kennis en ervaring nodig. Een huisarts doet gemiddeld met ongeveer vijf sterfbedden per jaar ervaring op. Voor kennisaspecten die de huisarts minder paraat heeft, kan een beroep op een consulent palliatieve zorg nuttig zijn.³ Onderlinge ervaringen delen (bijvoorbeeld in een peer-group) ervaren deelnemende huisartsen als een grote verrijking.⁴ Anticiperen is ook nadenken over wat er met de patiënt gebeuren kan op de momenten dat de huisarts zelf niet beschikbaar is. Het is belangrijk om aan waarnemers (een buurtcollega op een vrije middag, de huisartsenpost in het weekend) niet alleen duidelijke informatie te geven, maar ook ideeën met hen te delen over complicaties die kunnen optreden en wat dan de opties voor aanpak zijn. Bijvoorbeeld: wat kunnen we bieden bij toenemende pijn of benauwdheid? Of: onder welke omstandigheden wil iemand nog wel of niet een ziekenhuisopname of een behandeling met antibiotica? Het is aan te bevelen om afspraken die de patiënt hierover met de huisarts gemaakt heeft, vastgelegd op papier bij de patiënt thuis te bewaren, bijvoorbeeld in de vorm van een wilsbeschikking.

Een continu professionele houding

Het lijkt vanzelfsprekend dat huisartsen hun professionele houding tot het eind toe bewaren. Er zijn uiteenlopende redenen waarom huisartsen bij een patiënt in de laatste fase hun vaardigheden niet optimaal benutten, zoals in het voorbeeld van de heer Breedveld.

De heer Breedveld

De heer Breedveld is een 74-jarige gehuwde man met een bronchuscarcinoom. Wegens pijn krijgt hij tweemaal daags 30 mg morfinesulfaat. De huisarts heeft met hem over euthanasie gesproken en gezegd hem te zullen helpen als het niet meer gaat. Na een weekend wordt hij bij hem geroepen. De aanwezige familie (echtgenote en een zoon) vindt dat het nu tijd is voor euthanasie. De huisarts treft hem terminaal en niet meer aanspreekbaar aan en

verwacht dat hij binnen 24 uur zal overlijden. Een gesprek met een tweede arts is nu niet meer mogelijk. Op grond van deze overwegingen vindt de huisarts dat hij nu geen euthanasie kan doen en legt dit uit. In het begin van de avond komt hij terug. Inmiddels is de heer Breedveld omringd door tien kinderen die hem letterlijk allemaal vasthouden. Hij is onrustig en wil steeds plassen.

De kinderen, van wie de huisarts het merendeel nog nooit gezien heeft, dringen er bij hem op aan actie te ondernemen en zeggen dat vader dit dus juist niet gewild zou hebben. De huisarts voelt zich onder druk gezet om met een oplossing te komen. Hij probeert de heer Breedveld te sederen met morfine intraveneus; dit leidt niet tot het gewenste resultaat. 's Nachts blijven er twee kinderen waken. Enkele uren later overlijdt hij. Zijn familie vindt het een vreselijk sterfbed.

De heer Breedveld was onrustig en had mictiedrang. De huisarts probeerde de onrust te behandelen met morfine zonder eerst een diagnose te stellen. Waarschijnlijk was er sprake van een delier en speelde een volle blaas hierbij een rol. Lichamelijk onderzoek in het bijzonder naar blaasretentie was zinvol geweest en katheterisatie had waarschijnlijk veel rust kunnen brengen voor patiënt en familie. Als daarna nog sedatie nodig geweest was, had bijvoorbeeld midazolam of levomepromazine gebruikt kunnen worden.

Er kunnen verschillende redenen zijn waarom een huisarts zijn diagnostische capaciteiten niet optimaal benut bij een patiënt in de laatste levensfase. Zo kunnen bepaalde denkbeelden een rol spelen, bijvoorbeeld dat terminale onrust er nu eenmaal bij hoort. Soms wordt bij onrust de opioïddosering opgehoogd, zonder dat duidelijk is of pijn hier eigenlijk wel de oorzaak van is. De huisarts kan zich onder druk gezet voelen door de familie of te veel emotioneel betrokken zijn waardoor de juiste distantie ontbreekt om helder te kunnen nadenken.

Om begrijpelijke redenen wil de huisarts in sommige gevallen de patiënt niet te veel belasten met lichamelijk onderzoek of een invasieve behandeling, zoals het geven van een katheter of een klyasma. Het risico is dat de patiënt een zinvolle interventie onthouden wordt. Dat geldt ook voor het gebruikmaken van palliatieve mogelijkheden in de tweede lijn: transport naar het ziekenhuis voor een bestraling is misschien wel bezwaarlijk, maar waarschijnlijk minder belastend dan verzorgd te moeten worden met een dwarslaesie, wat gelukkig voorkomen was in het geval van de heer Anker.

Betrokkenheid

In het onderzoek van Van den Muijsenbergh komt naar voren dat patiënten en hun naasten betrokkenheid van hun huisarts in de palliatieve fase bij uitstek belangrijk vinden.⁵ Hieronder wordt dan verstaan: beschikbaarheid, aandacht, luisteren, verstrekken van informatie die is afgestemd op wat de patiënt en naasten willen weten en bemoeienis met de organisatie van de zorg. In dit onderzoek konden ook parttime werkende huisartsen deze beschikbaarheid en betrokkenheid realiseren. Daarbij speelt

waarschijnlijk mee dat meer dan 90% van de palliatieve zorg binnen kantooruren valt.⁶ Bij 80% van de patiënten in het onderzoek van Van den Muijsenbergh was de huisarts de laatste dagen continu beschikbaar, via het privé-nummer of via de waarnemer. De patiënten gaven hieraan de voorkeur, maar waren ook tevreden met een goed geïnformeerde en belangstellende waarnemer. Hierbij moet worden aangetekend dat dit onderzoek plaatsvond voor de komst van de huisartsenposten. Er zijn aanwijzingen dat het aantal huisartsen daalt dat in de terminale fase continu beschikbaar wil zijn.⁷

Respect voor de autonomie van de patiënt

In de gezondheidszorg geldt respect voor de autonomie van een patiënt als een belangrijke waarde. In de weerbarstigheid van de werkelijkheid is autonomie soms een ingewikkeld begrip: hoe autonoom is bijvoorbeeld iemand die heel bang is, zoals de heer Centen?

De heer Centen

De heer Centen is een alleenwonende, 72-jarige man met een gemetastaseerd prostaatacarcinoom. Hij wil absoluut niet naar een verpleeghuis, maar kan niet goed onder woorden brengen waarom. Wat hem het meeste hindert, is benauwdheid waar hij vooral 's nachts last van heeft. De benauwdheid laat zich niet voldoende verklaren uit zijn ziektebeeld en reageert ook niet op diverse medicijnen. Het wordt duidelijk dat benauwdheid en angst om alleen te zijn, sterk samenhangen. Eigenlijk wil en kan hij niet alleen zijn. Hij beschikt echter niet over een sluitend netwerk van mantelzorg. Met hulp van maximale wijkzorg, enige nichten en neven en vrijwilligers van Vrijwillige Thuiszorg lukt het – zij het niet zonder problemen – hem het grootste deel van de dag van gezelschap te voorzien. Hij overlijdt, zoals hij gewild had, in zijn eigen huis.

Wat is autonomie? In hun bijdrage aan de pas verschenen bundel *Ethiek en Palliatieve Zorg* gaan Huijer en Widdershoven uitgebreid op deze vraag in. Vaak wordt intuïtief verondersteld dat autonomie betekent dat mensen zelf beschikken op grond van de juiste informatie. Het *paternalistische* model, waarin de arts wist wat goed was voor de patiënt, is vervangen door het *informatieve* model, waarin de patiënt keuzes maakt op grond van de door de arts verstrekte informatie. Het begrip *informed consent* past hierbij. Autonomie wordt in dit model gezien als een statische eigenschap van de patiënt: voorzien van goede en begrijpelijke informatie kan de patiënt in vrijheid keuzes maken.⁸ Volgens Huijer en Widdershoven gaat dit model voorbij aan afhankelijkheid, angsten, verwachtingen en verlangens, die keuzes voor de patiënt moeilijk kunnen maken, zoals bij de heer Centen het geval was. Wanneer dit alles bespreekbaar wordt gemaakt, kan de patiënt zich meer bewust worden van zijn beperkingen en mogelijkheden. Zij noemen dit het *interpretatieve* model. Autonomie is hierin geen statisch gegeven, maar veeleer een vermogen dat ontwikkeld kan worden.^{8,9}



Foto: Hollandse Hoogte/Hapè Smeele

Hierbij is een vragende, explorerende en steunende houding van de huisarts essentieel.

Werken in teamverband

Het is niet mogelijk om bij een langerdurend sterfbed als enige mantelzorgverzorger de patiënt te verzorgen. Palliatieve zorg is altijd teamwork van naasten, samen met de huisarts, zo nodig ondersteund door professionele thuiszorg. Het inschakelen van professionele zorg is vaak een afweging tussen behoefte aan privacy enerzijds en dreigende overbelasting van de naaste(n) anderzijds. Naasten waarderen het als de huisarts zich daarin actief opstelt.⁵ Een geestelijk verzorger kan vanuit een andere invalshoek patiënt en naasten steun bieden. Ook een fysiotherapeut kan vaak een zinvolle bijdrage leveren door de patiënt te helpen mobiel te blijven, de verzorgers tiltechnieken aan te leren en adviezen te geven bij benauwdheid.

Tot slot

Palliatieve zorg is een onderdeel van de huisartsgeneeskunde dat expertise veronderstelt om met complexe medische problemen om te gaan en zorg te regelen, veel tijd vergt, maar ook veel voldoening geeft.⁶ Alvorens dieper op specifieke problemen in te gaan, hebben we in dit artikel enkele basisvoorwaarden voor palliatieve zorg verkend. Wij denken dat toepassing van deze basisprincipes de competentie van de huisarts vergroot en structuur biedt in het complexe proces dat palliatieve zorg vaak is.

We hopen dat deze serie een bijdrage levert aan de mogelijkheden en de voldoening van de huisarts op het gebied van palliatieve zorg en daarmee ook aan een betere zorg voor mensen in hun laatste levensfase.

Literatuur

- 1 De Bakker D. Is er nog huisarts voor de dood? *Huisarts Wet* 2004;47:262.
- 2 Zylicz Z. Keuzen maken aan het sterfbed. In: Spreeuwenberg C, Bakker DJ, Dillman RJM, redactie. *Handboek Palliatieve Zorg*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 2002.
- 3 Schuit KW, Cost Budde PE, Van Heest FE, Rolf C. Bellen met een consultant is effectief bij terminale zorg. *Huisarts Wet* 2003;46:388-91.
- 4 Wanrooij BS. Deskundigheidsbevordering van palliatieve zorg in de peergroup: een geslaagd project. *Ned Tijdschr Pall Zorg* 2002;2:95-7.
- 5 Van den Muijsenberg METC. *Palliatieve zorg door de huisarts* [Proefschrift]. Universiteit Leiden, 2001.
- 6 De Wit N, Van den Broek R, Thomeer I, Stalman W. Terminale zorg aan oncologische patiënten in de huisartsenpraktijk; frequentie, inhoud en ervaren belasting. *Huisarts Wet* 2004;46:86-90.
- 7 Schers H, Van de Ven C, Van den Hoogen H, Grol R, Van den Bosch W. Ook huisartsen-in-opleiding vinden continuïteit belangrijk. *Huisarts Wet* 2004;47:322-5.
- 8 Huijjer M, Widdershoven G. Emoties en verlangens in de palliatieve zorg. In: Verkerk M, Hartoungh R, redactie. *Ethiek en palliatieve zorg*. Assen: Van Gorcum, 2003.
- 9 De Vries J. *Ontwikkeling van autonomie als basis van heling* [Proefschrift]. Universiteit voor Humanistiek Utrecht, 1998.