

Voorwoord

Palliatieve zorg voor patiënten moet zijn afgestemd op hun persoonlijke levensdoelen: lichamelijke gezondheid, welbevinden en participatie. In deze zorg zijn de doelen, wensen, prioriteiten en (on)mogelijkheden van de patiënt leidend. Men moet wel beseffen dat deze zaken gedurende het ziekteverloop kunnen veranderen. Er zijn verschillende fasen in de palliatieve zorg te onderscheiden. Een ziektegerichte behandeling kan de levensduur verlengen en klachten verminderen en zo de kwaliteit van leven bevorderen of behouden. Een symptoomgerichte behandeling kan klachten voorkomen of verlichten en zo de kwaliteit van leven zo veel en zo lang mogelijk behouden. Ziekte- en symptoomgerichte palliatie zijn in de praktijk sterk met elkaar verweven.

In het verleden was de huisarts vooral betrokken tijdens de palliatie in de sterfensfase, maar er komt ook steeds meer aandacht voor de andere fasen. Tevens verschuift het accent van de palliatieve zorg van uitsluitend patiënten met kanker naar patiënten met andere ziekten waarbij genezing niet mogelijk is, zoals hartfalen en COPD.

Palliatieve zorg heeft de afgelopen jaren veel aandacht gehad en staat nog steeds in de belangstelling.

Deze uitgave valt uit een in twee delen, deel 1 gaat in op de organisatie en communicatie in de palliatieve zorg en in deel 2 ligt de nadruk meer op medisch-inhoudelijke zaken en met name van de terminale fase.

In de eerste bijdrage van deel 1 neemt Frans van Soest verleden, heden en toekomst van de organisatie van de palliatieve zorg in Nederland met u door en vervolgens beschrijft Peter Demeulenaere hoe de palliatieve dagzorg in België vorm krijgt.

Palliatieve zorg lever je niet alleen. Bart Schweitzer beschrijft de communicatie en overdracht in de palliatieve zorg tussen huisarts en andere zorgverleners. Hij heeft ervaren dat het PaTz-model goede handvatten biedt om deze samenwerking vorm te geven.

De overgang van organisatie naar communicatie wordt gelegd door Patrick Hoek et al. Zij beschrijven het gebruik van videoconsultatie binnen de palliatieve zorg: de driehoek patiënt – eerste lijn – tweede lijn. Het is een project dat loopt in Nijmegen en mogelijk als voorbeeld kan dienen voor anderen.

Maria van den Muijsenbergh bespreekt vervolgens transculturele palliatieve zorg. Waarmee moeten we als huisartsen rekening houden bij het leveren van palliatieve zorg aan patiënten met een andere culturele achtergrond?

Annemieke Wagemans belicht een andere groep waarmee de communicatie in de palliatieve fase bemoeilijkt kan zijn: de groep van patiënten met een verstandelijke beperking.

Ten slotte wordt de rol van de spiritueel verzorger toegelicht door Carlo Leget en het patiëntenperspectief door Anemone Bögels.

In deel 2 ligt de nadruk meer op medisch-inhoudelijke zaken en met name van de terminale fase. Een aantal (nieuwe) problemen die kunnen optreden wordt beschreven en handvatten voor de huisarts worden aangereikt. Deze problemen zijn ziekteoverstijgend met betrekking tot de terminale ziekte. Ziektespecifieke zaken, zoals die kunnen voorkomen bij kanker, COPD en hartfalen komen mogelijk later nog aan de orde.

In het eerste hoofdstuk van deel 2 geeft Florian van Heest een uitgebreid overzicht over palliatieve terminale zorg in de thuissituatie. Ze bespreekt elementen die van belang zijn vanaf de identificatie van patiënten tot het sterven en de begeleiding van de rouw van nabestaanden. Dit heeft geleid tot een praktisch overzicht van handelingen die de palliatieve fase draaglijk maken en de kwaliteit van leven van patiënten verbeteren.

Een ileus bij een patiënt met kanker is een ernstig ziektebeeld dat gepaard gaat met een slechte kwaliteit van leven. De begeleiding van deze patiënten vindt in eerste instantie bijna altijd in het ziekenhuis plaats. In het hoofdstuk van Bernardina Wanrooij wordt ingegaan op de mogelijkheden die er zijn om patiënten met een ileus te begeleiden, zowel in het ziekenhuis als in de thuissituatie. Ook wordt ingegaan op het gebruik van octreotide.

De paradoxale werking van benzodiazepinen was de redactie wel bekend. Dat ook gebruik van opioïde middelen kan leiden tot meer pijn, wisten wij niet. Kees Besse en Kris Vissers beschrijven dit fenomeen in hun bijdrage.

Bij palliatieve zorg voor patiënten met dementie is een anticiperend beleid belangrijk, ook omdat je als huisarts vaak met naasten te maken hebt. Raymond Koopmans, Cees Hertogh en Jenny van der Steen bespreken hiernaast belangrijke symptomen zoals het delirium, problemen met eten en drinken, pijn en pneumonie. Het hoofdstuk eindigt met de ethisch gevoelige thema's palliatieve sedatie en euthanasie voor deze groep patiënten.

Herman Gerritsen geeft u handvatten hoe u moet omgaan met patiënten met diabetes mellitus die het laatste levenspad op gaan. Dit heeft immers consequenties voor de benadering en behandeling van de diabetes. Er vindt een omslagpunt plaats van scherp ingesteld moeten zijn om complicaties op lange termijn te voorkomen naar een beleid met brede marges tot uiteindelijk (bijna) geen behandeling meer. Hij geeft behandeladviezen voor verschillende palliatieve stadia en hoe de medicatie moet worden aangepast bij corticosteroïdgebruik.

Jeuk, zweten en cachexie zijn 'kleine' grote lasten in de palliatieve fase. Marjo van Bommel beschrijft van deze drie lasten het voorkomen, de onderliggende mechanismen, het uit te voeren onderzoek en de mogelijkheden voor het beleid.

Hoe moeten we omgaan met angst en paniek bij patiënten die in de palliatieve zorg zijn? Christien de Jong en Leo Gualthérie van Weezel bieden u vier schokbrekers (interventies). Deze vier interventies omvatten: emotionele punctie, het normaliseren, veerkracht en het verwoorden van wensen. Deze interventies kunnen de huisarts helpen om in gesprek te komen met patiënten over hun naderend levens-einde en de invulling van hun palliatieve zorg.

Deze uitgave *Inzichten in de palliatieve zorg* is gebaseerd op twee nummers *Bijblijven: Palliatieve zorg deel 1 en Palliatieve zorg deel 2*, onder redactie van:

prof.dr. W.J.H.M. van den Bosch, mevr. dr. A.J. Berendsen, dr. P. Dieleman, mevr. drs. D.J. Mesker, prof.dr. B. Meyboom-de Jong, drs. C.J. in 't Veld en dr. M. van der Wel.

Inzichten in de palliatieve zorg

Voor de huisartspraktijk

Berendsen, A.J.; van Soest, F.M. (Eds.)

2014, X, 163 p., Softcover

ISBN: 978-90-368-0825-5