



Speciale
uitgave bij
Oncologie
Up-to-date

Palliatieve zorg

Naar een goede
afronding van het leven

Deze uitgave is een bijlage bij nummer 2 van *Oncologie Up-to-date* 2016, uitgegeven door Uitgeverij Jaap.

De meningen van de geïnterviewden die in deze special zijn opgenomen, zijn die van de geïnterviewden en hoeven derhalve niet overeen te stemmen met die van de uitgever of van AstraZeneca, Janssen, MSD en Takeda Nederland B.V.

Teksten
Hoop Dassen

Fotografie
NFP Photography
Marlou Pulles

Oplage
5.000 stuks

Copyright
© Uitgeverij Jaap, Almere.
Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag openbaar worden gemaakt of overgenomen worden door middel van druk, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.

Deze special is mogelijk gemaakt door:



Inhoud

- 3** Voorwoord
- 4** Het leven goed afronden
Karin van der Rijt
- 5** Markering van de palliatieve fase
Alexander de Graeff
- 7** Kwaliteitskader in ontwikkeling
Manon Boddaert en Joep Douma
- 8** Consortia stimuleren samenwerking en innovatie in de regio
An Reyners
- 9** De wensen en behoeften van patiënten
- 10** PaTz-groepen bieden huisartsen en thuiszorg houvast
Bart Schweitzer
- 11** Signaleringsset ondersteunt verzorgenden
Marjolein Verkammen



Palliatieve zorg

Naar een goede afronding van het leven

Voorwoord

Ondanks alle nieuwe inzichten en behandelingen overlijden nog veel patiënten aan kanker. Er is dan ook alle reden om aandacht te besteden aan de palliatieve zorg die deze patiënten moet bijstaan in de laatste fase van hun leven.

Palliatieve zorg wordt vaak verward met terminale zorg. Dat was ook de invulling die er lange tijd aan gegeven werd. Anno 2016 doet een bredere visie opgeld. Palliatieve zorg wordt gezien als een smeltkroes waarin somatische zorg samensmelt met zorg op psychosociaal, emotioneel en spiritueel terrein. De zorg is daardoor per definitie multidisciplinair. Een tweede aspect van de huidige visie is dat veel eerder met palliatieve zorg kan worden begonnen, vaak ruim voordat de patiënt terminaal wordt. Zodra duidelijk is dat een patiënt niet meer zal genezen, kan en moet worden nagedacht over de invulling van de laatste fase van zijn of haar leven. Dat is niet eenvoudig en raakt aan zoveel aspecten van het leven dat het goed is als daar ruim de tijd voor kan worden genomen. Ten slotte strekt palliatieve zorg zich vandaag de dag ook uit tot de (onmiddellijke) naasten van de patiënt.

In 2014 lanceerde de overheid het Nationale Plan Palliatieve Zorg (NPPZ). Daarbinnen heeft ZonMw het programma 'Palliatie. Meer dan zorg' ontwikkeld, waarin organisaties voorstellen kunnen doen voor onderzoek ter verbetering van de palliatieve zorg. Ook zijn er zeven regionale consortia opgericht rond de umc's die in hun adherentiegebied een zo breed mogelijke samenwerking van ziekenhuizen, verpleeghuizen, hospices, huisartsen, thuiszorg, patiëntenorganisaties en onderwijs- en onderzoeksinstituten willen organiseren. Op kleinere schaal bestaan er regionale netwerken. Daarnaast bestaat er een dik pak richtlijnen voor de palliatieve zorg, waarmee Nederland voorop loopt in Europa. IKNL speelt een belangrijke faciliterende rol bij de implementatie van het NPPZ en geeft ook maandelijks een digitale nieuwsbrief uit om het veld op de hoogte te houden van de vele ontwikkelingen.

Deze special van *Oncologie Up-to-date* wil de actuele visie op palliatieve zorg, toegespitst op die voor kankerpatiënten schetsen. Daarnaast wil zij een beeld geven van de palliatieve zorg zoals die buiten de muren van het ziekenhuis wordt geboden en daardoor vaak buiten het zicht van oncologen valt. Prof. dr. Karin van der Rijt (Erasmus MC, Rotterdam) plaatst de recente ontwikkelingen in een breder kader. Internist-oncoloog dr. Alexander de Graeff (UMC Utrecht) laat zien waarom palliatieve zorg meer is dan terminale zorg en een tijdige start mogelijk is. Verder in deze special een beschrijving van een drietal ontwikkelingen die grotendeels buiten de ziekenhuismuren plaatsvinden: de ontwikkeling van kwaliteitscriteria voor palliatieve zorg (drs. Joep Douma en drs. Manon Boddaert van IKNL), de PaTz-groepen waarin huisartsen en thuiszorgmedewerkers samenwerken (dr. Bart Schweitzer, Stichting PaTz) en de op verzorgenden gerichte Signaleringsset (Marjolein Verkammen MSc, IKNL). Prof. dr. An Reyners (UMC Groningen) beschrijft de regionale samenwerking in Noordoost-Nederland in het consortium Ligare. In een kader wordt een overzicht gegeven van de resultaten van een onderzoek naar de wensen en behoeften van patiënten.

De special werd mogelijk door bijdragen van Janssen, AstraZeneca, Takeda en MSD.

Het leven goed afronden

“We maken de laatste jaren in de oncologie grote vorderingen met nieuwe therapieën. Dat roept wel de vraag op of alles wat kan ook moet aan het einde van het leven. Wanneer stop je en hoe maak je dat bespreekbaar? Stoppen met behandelen wil nog niet zeggen dat je de begeleiding en ondersteuning van de patiënt staakt. Zorg in de afrondende fase van het leven omvat echter méér dan het wegnemen van pijn, misselijkheid of benauwdheid. Ze heeft ook een psychische, sociale en spirituele dimensie.”

Zo verwoordt prof. dr. Karin van der Rijt, hoogleraar Palliatieve zorg voor kankerpatiënten in Rotterdam, de kern van haar vak. Palliatieve zorg is van alle tijden. Altijd hebben artsen, familie, geestelijken en anderen zich bekommerd om de stervenden. De huidige gestructureerde en veelomvattende vorm is echter tamelijk nieuw. Ze ontstond geleidelijk in de laatste 25 jaar. “Eind jaren 90 verscheen het eerste stimuleringsprogramma van de overheid. Daarin lag nog een sterke nadruk op terminale zorg. Na enige tijd nam de belangstelling voor de ontwikkeling van palliatieve zorg wat af, tot in 2014 het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) ontstond.” Volgens Van der Rijt is palliatieve zorg in Nederland vrij laat ontstaan. Aan het eind van de vorige eeuw was er eerder aandacht voor euthanasie, een discussie die zich vooral toespitste op het einde van het leven. De aandacht voor palliatieve zorg volgde later. “Palliatieve zorg begint eerder en omvat alles wat bij een goede afronding van het leven hoort: bestrijding van hinderlijke symptomen, maar ook de psychosociale context waarin angsten, spanningen en acceptatie een rol spelen, evenals de wijze waarop iemand in het leven staat.”

Beseffen dat deze factoren van belang zijn is één ding, een goede implementatie ervan is iets anders. Vooral aan dit laatste wordt binnen het huidige programma hard gewerkt. Voor oncologen is dit belangrijk omdat een groot deel van de oncologie palliatief gericht is. “Met de ontwikkeling van het vak kunnen we nog veel extra voor mensen betekenen, ook als er geen antitumortherapie meer mogelijk is”, stelt Van der Rijt. “Als oncoloog moet je vervelende symptomen kunnen bestrijden, maar ook het gesprek met de patiënt aangaan. Daarbij moet je beseffen dat je in het palliatieve traject ook andere hulpverleners moet inschakelen zoals de huisarts en de thuiszorg. Je kunt tegenwoordig geen oncologisch centrum meer zijn zonder dat je de palliatieve zorg op orde hebt. Die stap is wel gezet.”

Pijlers en richtlijnen

Op basis van het NPPZ onderscheidt ZonMw vier ‘pijlers’ voor onderzoek ter verbetering van de zorg.¹ “Naast zorginhoudelijke aspecten is ook de organisatie van de zorg - en



Karin van der Rijt

dan vooral transmurale zorg - een belangrijke pijler. Patiëntparticipatie is een andere, evenals bewustwording en cultuur, zodat ook het publiek meer kennis krijgt van wat palliatieve zorg betekent. Het programma is in intensief overleg met het hele veld, inclusief vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties tot stand gekomen.”

Zorginhoudelijk is al veel werk verzet in de vorm van een omvangrijke set richtlijnen. Van der Rijt: “Daarin zijn we veel verder dan de landen om ons heen. IKNL heeft hier een heel belangrijke rol in en werkt in nauw contact met het veld. Toch moet je vaststellen dat we in de palliatieve zorg nog veel doen op geleide van onze ideeën en ervaringen en dat veel aspecten nog weinig op onderzoek gestoeld zijn. Dat is ook moeilijk om te onderzoeken omdat je te maken hebt met heel kwetsbare patiënten die vragen om aangepaste methoden, zeker als je de patiënt ook zeggenschap over zijn of haar eigen behandeling wilt geven.”

Proactief

Een van de grote veranderingen in de huidige ideeën over palliatieve zorg is dat er, vergeleken met vroeger, veel eerder mee begonnen wordt. De vraag wat voor patiënten belangrijk is als er voor de kanker geen behandelmogelijkheden meer zijn, moet al gesteld worden vóór het zover is. “Dat is niet gemakkelijk”, weet Van der Rijt. “Het verloop van zo’n gesprek is sterk afhankelijk van hoe de patiënt hier in zit. Vaak heb je het gevoel dat het moeilijke gesprekken waren, maar als het eenmaal zover is, merk je dat ze niet voor niets waren en dat mensen er wel degelijk mee bezig waren. In die zin heeft proactief werken zeker zin. Je kunt dan bij elke nieuwe complicatie beter afwegen of je die wel of niet meer wilt behandelen.”

“Een van de moeilijke kanten van palliatieve zorg”, besluit

ze, “is dat lichamelijke en psychosociale problemen sterk in elkaar grijpen. De beleving van pijn bijvoorbeeld verschilt tussen mensen en wordt ook beïnvloed door aspecten als somberheid. Het is de uitdaging van de palliatieve zorg om al die aspecten voldoende aandacht te geven. Daarom is palliatieve zorg ook per definitie multidisciplinair. Je zult in een team met elkaar moeten bepalen hoe je die zorg het beste vorm kunt geven en hoe je de kwaliteit van leven van de patiënt kunt verbeteren. Dat maakt natuurlijk ook dat het een heel mooi vak is.” ■

Referentie

1. Palliatieve Zorg, ZonMw. Te raadplegen via www.zonmw.nl/nl/themas/thema-detail/palliatieve-zorg/

De oncoloog

Markering van de palliatieve fase

“Palliatieve zorg is niet synoniem aan terminale zorg”

Voor dr. Alexander de Graeff is het een stigma: de voortdurende associatie van palliatieve zorg met de dood. Voor hem begint palliatieve zorg op het moment dat vast staat dat een patiënt niet meer zal genezen. Dat wil nog niet zeggen dat hij stervende is. Sommigen leven jaren later nog. Welke keuzes in die periode gemaakt worden, hangt af van de mogelijkheden van de arts, de wensen en behoeften van de patiënt en beider wijsheid.

De Graeff is internist-oncoloog in het UMC Utrecht en werkt daarnaast in deeltijd in het Academisch Hospice Demeter in De Bilt. Zijn belangstelling voor palliatieve zorg ontstond in de jaren 90, toen hij betrokken raakte bij het formuleren van de richtlijnen ervoor. In die tijd was er een landelijk stimuleringsprogramma, er werd meer bijscholing gegeven en er ontstonden ook regionale consultatieteams. Bij al die ontwikkelingen was De Graeff van meet af aan betrokken.

Startpunt

Een belangrijke vraag in de palliatieve zorg is uiteraard wanneer bij een patiënt de palliatieve fase aanbreekt - de markering. Als instrument hiervoor wordt vaak de *surprise*

question genoemd: ‘Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen een jaar overlijdt?’ Antwoordt de arts ‘Nee’, dan markeert dat de palliatieve fase.

De Graeff kijkt hier anders tegenaan. “De scheiding tussen curatieve en palliatieve zorg is bij kanker heel zwart-wit. Van patiënten met kanker weet je wanneer ze niet (meer) te genezen zijn. Omdat er uitzaaingen zijn of de kanker is teruggekomen. Op dat moment is de patiënt voor mij al in de palliatieve fase. De dood is dan onafwendbaar. Dat kan enkele weken duren, maar soms ook tien of vijftien jaar.” Hij koppelt palliatieve zorg dus los van het levenseinde. “We kunnen patiënten met kanker ziektegericht en symptoomgericht behandelen. Of je een curatieve of een palliatieve intentie hebt, doet er eigenlijk niet toe. Je behandelt de ziekte van de patiënt

en de zieke mens met al zijn problemen. Alleen stervensbegeleiding is een exclusief element van de palliatieve fase.” Het feit dat mensen soms nog jaren leven, relativeert de *surprise question*. Dat ene jaar vindt De Graeff niet zo belangrijk. “Het gaat erom dat je je als arts afvraagt: is het einde in zicht en moet ik daar iets mee? De vraag maakt je bewust van het naderende einde en dwingt je om verder te kijken dan alleen de behandeling van de ziekte.”

Geneeskunst

Voor een overzichtelijk model van de palliatieve fase zie *Figuur 1*.¹ Het accent ligt daarbij aanvankelijk op de ziektegerichte benadering en verschuift geleidelijk naar de symptoomgerichte behandeling. Dat gebeurt als de baten van een ziektegerichte behandeling niet meer opwegen tegen de nadelen ervan, zoals verlies van kwaliteit van leven. De Graeff: “Ik vind dat altijd een moeilijke afweging. Hoe ligt de balans en wie bepaalt dat? Heeft de patiënt nog voordeel van een behandeling die ook aanzienlijke bijwerkingen kan hebben?”

Uiteraard bepaalt de patiënt mede de keuze bij de vraag: hoe verder? “Sommige patiënten hechten zo aan het leven dat zij staan op behandelingen, ook als die de kwaliteit van de rest van hun leven ernstig aantasten. Ik vind dat dokters de verantwoordelijkheid hebben om patiënten indien nodig tegen zichzelf te beschermen en duidelijk te maken dat hun mogelijkheden uitgeput zijn. Het komt voor dat de dokter en de patiënt nog lang doorgaan met behandelen omdat ze stoppen als een nederlaag ervaren.” Waar hij onmiddellijk

aan toevoegt dat hij niet zou weten hoe hij zich als patiënt zou opstellen als hij zelf kanker had. “Het gaat erom dat je samen tot een goed afgewogen keuze komt die past bij de patiënt en diens situatie. In volstrekt vergelijkbare gevallen kan zowel doorbehandelen als stoppen de beste keuze zijn. Dat is eerder geneeskunst dan geneeskunde.”

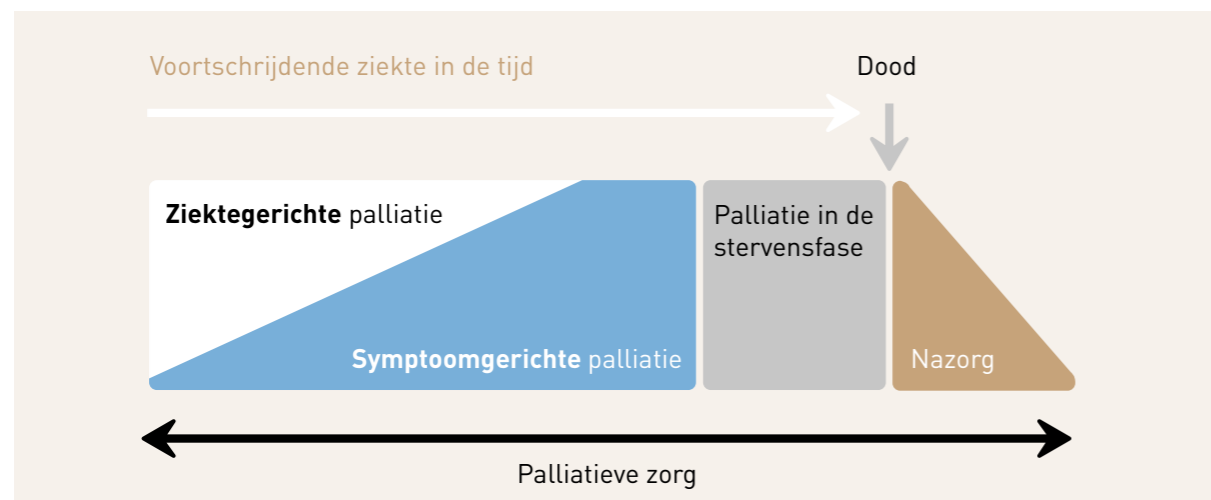
De Graeff denkt dat in de opleiding van oncologen nog onvoldoende aandacht is voor het aangaan van gesprekken hierover. Wel heeft hij de indruk dat, vergeleken met twintig jaar geleden, jonge oncologen minder geneigd zijn om ‘tot het gaatje’ te behandelen. Dat komt volgens hem door een andere houding en de toegenomen aandacht voor de palliatieve kant van het vak.

Eindpunt

Een flink deel van de patiënten overlijdt niet in het ziekenhuis, maar thuis, in een verpleeghuis of een hospice. Toch houdt De Graeff in veel gevallen nog contact met zijn patiënten en is hij ook beschikbaar voor overleg met de huisarts. “De intensiteit van het contact met de patiënten verschilt. Sommige oncologen stellen prijs op geregeld contact, andere geven er de voorkeur aan om de verdere zorg helemaal aan de huisarts over te dragen.” ■

Referentie

1. Spreeuwenberg C, et al. Zorgmodule Palliatieve Zorg. CBO 2013. Te raadplegen via www.iknl.nl/palliatieve-zorg/over-palliatieve-zorg/zorg-module



Model van de palliatieve fase. Voorafgaand aan de terminale fase is er een ziektegerichte behandeling met als doel het terugdringen van de ziekte en levensverlenging. Deze gaat geleidelijk over in de symptoomgerichte behandeling, waarbij het gaat om de kwaliteit van leven. Deze figuur is een aangepaste versie van het ‘klassieke’ model van Lynn en Adamson.¹

Kwaliteitskader in ontwikkeling

Palliatieve zorg staat op de kaart. Er is een volwassen set richtlijnen en overal in het land werken gespecialiseerde teams ermee: bij patiënten thuis, in verpleeghuizen en hospices en in ziekenhuizen. Wat nog ontbreekt, zijn duidelijke kwaliteitscriteria voor de gehele keten. Internist-oncoloog drs. Joep Douma en arts palliatieve geneeskunde drs. Manon Boddaert werken als medisch adviseurs van IKNL samen met patiënten en de betrokken beroepsgroepen aan de ontwikkeling hiervan.

Douma en Boddaert zijn beiden al meer dan twintig jaar actief in de palliatieve zorg. Douma was medeoprichter van een baanbrekend consultatieteam Palliatieve Zorg in het Rijnstate Ziekenhuis te Arnhem. Boddaert is, naast haar functie bij IKNL, ook consulent voor het regionaal IKNL-consultatieteam in Noord-Holland. Ze was eerder mede-initiator van het consultatieteam Palliatieve Zorg in het VU medisch centrum te Amsterdam en medisch directeur van Hospice Bardo in Hoofddorp.

“IKNL heeft de opdracht om de palliatieve zorg in Nederland te faciliteren. In dat kader zijn wij gevraagd om samen met het veld kwaliteitscriteria op te stellen.” Het initiatief voor het project, dat aanvankelijk ‘Palliatieve zorg in het ziekenhuis en in de keten’ heette, komt voort uit een samenwerking tussen IKNL en de beroepsvereniging Palliatief. Het ging in december 2014 van start. In het eerste half jaar verkenden Douma en Boddaert de materie in gesprekken met vertegenwoordigers van diverse betrokken organisaties uit de eerste en tweede lijn en bezochten ze palliatieve consultatieteams in diverse ziekenhuizen: “Daarbij werd duidelijk dat het te formuleren kwaliteitskader voor elke patiënt van toepassing moet kunnen zijn, ongeacht waar deze zich bevindt. Daarom ontwikkelen we nu het ‘Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland’.”

Kwaliteitskader

Volgens het normeringsrapport van SONCOS moeten alle ziekenhuizen in 2017 een multidisciplinair team voor palliatieve zorg hebben. Ruim driekwart van de ziekenhuizen heeft er al een, elders zijn ze in oprichting. Het door Boddaert en Douma samen met het veld te ontwikkelen kwaliteitskader moet ook de gewenste kwaliteit definiëren van de zorg die deze teams zullen bieden. Zo’n kader moet wel door alle betrokken partijen erkend worden, zoals beroeps- en wetenschappelijke verenigingen, koepelorganisaties en zorgverzekeraars. Dat is geen vanzelfsprekende zaak. De bestaande zorgmodule Palliatieve Zorg wordt bijvoorbeeld niet door de wetenschappelijke verenigingen en het NHG gedragen. Douma: “De module bevat zeker elementen die voor het nieuwe kwaliteitskader interessant zijn. De intentie is dan ook om die ‘in te ritzen’ in het kwaliteitskader. Daarna moet het kader door het Zorginstituut Nederland worden goedgekeurd en door de inspectie worden gehandhaafd, zodat er een einde komt aan vrijblijvendheid in de palliatieve zorg. Bovendien kunnen we met een kwalitatief goed zorgproduct gemakkelijker met de zorgverzekeraars over de vergoeding ervan praten.” Dat is nog wel een knelpunt. De DBC’s die er zijn, sluiten vaak slecht aan op de praktijk. Ziekenhuizen moeten hun palliatieve zorg daarom soms uit eigen middelen bekostigen.



Manon Boddaert en Joep Douma

Ambities

Douma en Boddaert hebben de ambitie om het kwaliteitskader, inclusief de organisatie van de zorg in eerste en tweede lijn en adequate financiering, over drie jaar rond te hebben. Douma: "Het is ook onze ambitie om samen met het veld te bepalen aan welke opleidingseisen consultatie-

teams in ziekenhuizen moeten voldoen. Momenteel is dat nog onvoldoende gedefinieerd. Dat geldt overigens voor de gehele keten." ■

Dit artikel is een samenvatting en update van een uitgebreider interview uit Oncologie Up-to-date van september 2015.

Het consortium Ligare

Consortia stimuleren samenwerking en innovatie in de regio

Eén van de pijlers van het in 2014 gelanceerde Nationale Programma Palliatieve Zorg is de kennisvermeerdering door de oprichting van regionale samenwerkingsverbanden in de vorm van zeven consortia. Het consortium Ligare is actief in de vier noordoostelijke provincies. Zoals de naam al aangeeft, is het consortium gericht op samenwerken en verbinden door kennis delen, leren en innoveren. Prof. dr. An Reyners, internist-oncoloog in het UMCG, is er voorzitter van.

Ligare omvat niet alleen een groot geografisch gebied, er maken ook veel verschillende soorten organisaties deel van uit. "In de regio zijn achttien lokale netwerken palliatieve zorg actief", vertelt Reyners. Daarnaast maken het Expertisecentrum Palliatieve Zorg Noordoost, IKNL, hogescholen en

patiëntenorganisaties deel uit van het consortium. "Ook zoeken we samenwerking met gemeenten, omdat die een steeds belangrijker rol in de zorg spelen". Betrokkenheid van patiënten en hun naasten is voor Ligare het vertrekpunt, vindt Reyners. "We zijn er om het welbevinden van patiënten en hun naasten in stand te houden, dan wel te verbeteren. Daarom moet hun stem gehoord worden. Zo zijn we momenteel bezig om samen met Zorgbelang de inbreng van patiënten en naasten vorm te geven. Zij moeten aangeven wat hun behoeften zijn; die kunnen wij niet voor hen definiëren."

Ketenzorg

Palliatieve zorg is ketenzorg bij uitstek, er zijn verschillende zorgverleners bij betrokken. Om de ketenzorg te verbeteren zijn ruim tien jaar geleden lokale netwerken palliatieve zorg opgezet. De zorgorganisaties besturen samen het lokale netwerk. Er zit altijd een ziekenhuis bij. Daarnaast participeren huisartsen, thuiszorgorganisaties, verpleeghuizen en hospices. De belangrijkste taak van de netwerken is volgens Reyners het optimaliseren van ketenzorg, onder meer door een verbinding tussen de eerste en de tweede lijn te leggen. De huisartsen die deel uitmaken van de palliatieve consultatieteams in de ziekenhuizen, hebben hier een belangrijke taak. Daar staat tegenover dat de meeste huisartsen hun collega's

De wensen en behoeften van patiënten

Vandaag de dag is het vanzelfsprekend dat de zorg in de eindfase van het leven aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënt. Een globaal beeld hiervan is af te leiden uit een onderzoek van Zorgbelang Groningen, een van de partners van het Consortium Ligare. De leden van e-panels van de organisatie in de drie noordelijke provincies werd gevraagd hierover een vragenlijst in te vullen. Met de antwoorden wil het consortium de participatie van patiënten verder vorm kunnen geven. In totaal 236 personen vulden de vragenlijst in. Van hen waren er zeven zelf in de palliatieve levensfase, twintig hadden een naaste die op dat moment palliatieve zorg kreeg en 82 waren nabestaanden van iemand die was overleden na een palliatieve levensfase te hebben doorgemaakt. Hier volgt een greep uit de rapportage.¹

Uit de raadpleging blijkt dat patiënten en hun naasten behoefte hebben aan goede en eerlijke informatie over het beloop van de ziekte en resterende behandelopties - inclusief het eventuele staken van de behandeling. Die hebben ze nodig om goede beslissingen te kunnen nemen. Naast de mogelijkheden om het lijden te verlichten, is er ook behoefte aan informatie over eventueel te verwachten bijwerkingen. Opvallend is dat de kosten van de zorg eveneens een factor zijn bij de keuzes die patiënten maken, bijvoorbeeld wanneer bij bepaalde zaken een eigen bijdrage gevraagd wordt.

Duidelijk blijkt uit het onderzoek de behoefte aan een tijdig gesprek over wensen wat betreft levensbeëindiging. De plaats van overlijden - bij voorkeur thuis - is voor zowel patiënten als hun naasten van groot belang.

Een ander thema dat aan de orde kwam, was bejegening. Uit de reacties blijkt dat eerlijkheid, betrokkenheid en aandacht essentieel zijn, waarbij behalve de patiënten ook hun naasten betrokken moeten worden bij psychosociale begeleiding en nazorg. Ook bleek een duidelijke behoefte aan coördinatie van de zorg. Veel respondenten hebben de huisarts het liefst als centraal aanspreekpunt, maar anderen blijken daar minder goede ervaringen mee te hebben. Essentieel is wel dat gemaakte afspraken nagekomen worden en dat zorgverleners goed afstemmen en samenwerken. Niet alleen onderling, maar ook met de patiënt, zijn naasten, mantelzorgers en vrijwilligers.

Een punt dat patiënten en naasten die er ervaring mee hebben nogal eens aanroeren, is de beschikbaarheid van personeel in verpleeg- en verzorgingshuizen en hun deskundigheid. Er is hier grote behoefte aan een goede overdracht, vooral in de avond en nacht, in de weekenden en tijdens vakanties en feestdagen. Verder willen enkele respondenten niet te veel verschillende zorgverleners en stellen zij prijs op enige invloed op wie er in deze intieme fase ingezet wordt. Ook privacy wordt als thema genoemd.

Referentie

1. De volledige rapportage is te vinden op www.zorgbelang-groningen.nl/palliatieve_zorg

in de palliatieve consultatieteams goed kennen. "De stap naar consultatie en ondersteuning is daardoor niet erg groot."

Meerwaarde

Het eigenlijke werk gebeurt daar waar de patiënt zich bevindt, door zorgverleners die werkzaam zijn in organisaties in het consortium. De meerwaarde van de consortia zit in het opsporen en onderzoeken van problemen en innovatiemogelijkheden samen met betrokken zorgverleners en het delen van opgedane kennis en ervaring. Ook waardevol is de mogelijkheid om gebruik te maken van specifieke expertise die bij het expertisecentrum, IKNL en andere partners aanwezig is. Consortiumbrede werkveldconferenties spelen een belangrijke rol bij de uitwisseling van ervaringen en de identificatie van knelpunten.

Eén van de speerpunten van het noordoostelijke consortium is zogeheten proactieve zorgplanning. "Dat betekent dat we in een zo vroeg mogelijk stadium inventariseren wat de mogelijkheden en behoeften van patiënten en hun naasten zijn. Bovendien moeten patiënten en mantelzorgers weten welke hulpbronnen er voor hen zijn en hoe ze daar gebruik van kunnen maken. We onderzoeken of dit een goede methode is, niet alleen bij patiënten met kanker, maar ook bij mensen met

hartfalen en patiënten met dementie die nog thuis wonen". Ook gaat het consortium veel aan scholing doen. "Bij de evaluatie van de proactieve zorgplanning kijken we ook heel goed of er hiaten in de kennis en vaardigheden van zorgverleners zijn. Een functie van de werkveldconferenties is om hierin te voorzien: het uitwisselen van *best practices* en het leren van elkaar. Daarbij geldt natuurlijk wel dat sommige dingen in de stad anders werken dan op het platteland. Maar voor al onze activiteiten geldt: het doel is belangrijker dan het middel."

Spiritualiteit

Een aspect waar Ligare bijzondere aandacht aan wil besteden, is de implementatie van spiritualiteit in de zorg. "Spiritualiteit is meer dan alleen religie. Met vragen naar iemands geloof kom je er niet. Mensen die niet gelovig zijn, kunnen er echter wel een bepaalde levensovertuiging op na houden. Die kan bepalen hoe je met je ziekte omgaat en met het naderende einde. Uit de literatuur blijkt dat aandacht hiervoor de kwaliteit van leven sterk verbetert. De vraag is dan: hoe krijg je als hulpverlener zicht op wat voor de patiënt belangrijk is en hoe ga je daar mee om. Verwijs je naar mensen die hier meer in thuis zijn, zoals geestelijk verzorgers?"



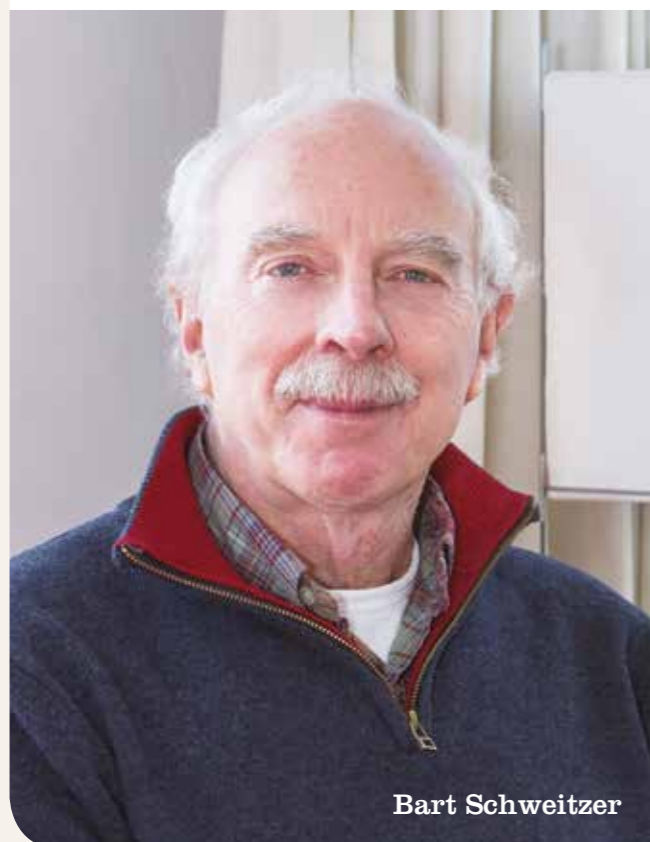
An Reyners

PaTz-groepen bieden huisartsen en thuiszorg houvast

De regie over de palliatieve zorg berust in veel gevallen bij de huisarts. Die geeft er dan samen met de wijkverpleging en mantelzorgers invulling aan. Elke huisarts heeft wel een aantal palliatieve patiënten in zijn of haar praktijk, maar te weinig om er uitgebreide ervaring mee op te doen. In PaTz-groepen kunnen huisartsen en wijkverpleegkundigen hun palliatieve patiënten met elkaar bespreken en ervaring en kennis uitwisselen.

PaTz staat voor palliatieve thuiszorg. Het idee komt uit Engeland en werd opgepikt door de huisarts dr. Bart Schweitzer toen die aan de VU onderzoek deed naar palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk. "Toen ik in de jaren 70 begon, had je te maken met een paar wijkverpleegkundigen. Die kwamen soms tijdens lunchtijd even langs en bij een boterham namen we dan de belangrijkste patiënten door. Dat is door de privatisering helemaal verdwenen. In Amsterdam alleen al heb je meer dan 70 thuiszorgorganisaties. Huisartsen zien daarvoor door de bomen het bos niet meer."

Schweitzer vertaalde de Engelse benadering naar de Nederlandse praktijk, waarna in 2011 vier pilotgroepen in Amsterdam van start gingen. Dat was meteen een groot succes. De deelnemende partijen wisten elkaar beter te vinden en stemden de zorg onderling beter af. Ze signaleerden ook eerder wanneer patiënten palliatieve zorg nodig hadden. Het aantal ziekenhuisopnames in de laatste drie levensmaanden daalde in deze pilotfase met 25%.



Bart Schweitzer

Het succes van de formule bleef niet beperkt tot de hoofdstad. Intussen zijn er verspreid over het land bijna 100 PaTz-groepen. Ze werken onder auspiciën van de Stichting PaTz, waarvan Schweitzer nu projectleider is.¹

Totale plaatje

Belangrijk in de PaTz-groepen is de samenwerking, vindt Schweitzer. "Het elkaar kennen en kennis delen. Ook het delen van emoties hoort erbij, want palliatieve zorg is zwaar werk." Dat is niettemin nodig. "Van de bevolking wil 80% het liefst thuis overlijden, terwijl dat maar in 45% van de gevallen ook gebeurt. Met PaTz-groepen hopen we dit percentage te kunnen laten groeien."

Dat betekent ook dat de groepen voor adequate zorg op psychosociaal en spiritueel gebied moeten zorgen. "Dat is van groot belang voor hoe iemand zich voelt. Zorgen over de toekomst, angst en/of boosheid kunnen de beleving van pijn en andere ellende verergeren. De deelnemers in de PaTz-groepen beseffen dat. Bovendien is aan elke groep een deskundige toegevoegd, die onder meer tot taak heeft de groep ook hierop te laten focussen. Hij/zij overziet het totale plaatje, bewaakt het niveau en kijkt ook waar gezamenlijke leerbehoeften liggen. Die komen vaak vanzelf naar boven." Zo blijkt uit onderzoek dat nabestaanden constateren dat de zorg op spiritueel of existentieel gebied beter zou kunnen. De ervaringen van de groepen worden vastgelegd in een palliatief register. Bovendien evalueert elke groep zichzelf als iemand overleden is. "We proberen in de Stichting PaTz ook een systeem van benchmarking op te zetten, zodat groepen van elkaar kunnen leren."

Een aandachtspunt voor de PaTz-groepen is nog wel het verbeteren van de contacten met de tweede lijn, vindt Schweitzer. "Er zijn nog problemen als het gaat om de overdracht en het overleg over de wensen van de patiënt. De eerste en tweede lijn zijn voor mijn gevoel soms nog te veel gescheiden werelden." ■

Referentie

1. Stichting PaTz. Te raadplegen via www.patz.nu

Signaleringsset ondersteunt verzorgenden

Verzorgenden vormen een belangrijke spil in de palliatieve zorg. Om hun deze rol nog beter te kunnen laten vervullen, heeft IKNL de methode 'Signalering in de palliatieve fase' ontwikkeld. Met een stappenplan en signaleringskaarten kunnen verzorgenden klachten en symptomen van patiënten signaleren en vervolgens aan kaarten bij artsen en verpleegkundigen.

Onderwijskundige Marjolein Verkammen MSc, opleidingsadviseur bij IKNL, vertelt dat de set is ontwikkeld om de bestaande richtlijnen voor palliatieve zorg te vertalen naar de werkvloer. Daar zijn naast artsen en verpleegkundigen ook veel verzorgenden actief. Juist zij hebben veel dagelijks contact met de patiënt en kunnen soms al in een vroeg stadium problemen en klachten signaleren. De ervaring leert echter dat de communicatie hierover met artsen en verpleegkundigen vaak moeizaam verloopt, constateert Verkammen. "Ze spreken elkaars taal niet. Verzorgenden hebben heel vaak wel een idee wat er met een patiënt aan de hand is. De set is bedoeld om hen te ondersteunen bij het verwoorden en over het voetlicht brengen van hun indrukken."

Beter duiden

De set stelt hun in staat om systematisch na te gaan welke vragen ze de zorgvrager kunnen stellen om een beter beeld van optredende problemen te krijgen. "Zo kunnen ze de ernst van symptomen beter duiden of onderzoeken in hoeverre emoties als angst een rol spelen bij de ernst van bijvoorbeeld pijnklachten."

De Signaleringsset bevat beknopte en eenvoudig verwoorde informatie waarmee verzorgenden systematisch de toestand van de patiënt in kaart kunnen brengen. Hij is ontwikkeld door een expertgroep van artsen, verpleegkundigen en verzorgenden. "De bestaande richtlijnen vormden weliswaar het uitgangspunt, maar het medisch jargon is zoveel mogelijk vermeden. Een eerste versie is in vier regio's getest in zowel thuiszorgorganisaties, verpleeghuizen als hospices. De opgedane ervaringen zijn verwerkt in een handleiding voor de managers van de instellingen. Zij zijn het tenslotte die de methode gaan implementeren."

De set is intussen zo vaak gebruikt dat hij aan een derde druk toe is. "Hij wordt veel gebruikt bij de voorbereiding van MDO's en bij intakes", maakt Verkammen op uit de reacties uit het veld. "In de tweede druk hebben we nog een aantal aanpassingen en verbeteringen doorgevoerd. De belangrijkste is dat er nu ook aandacht is voor problemen waar mantelzorgers mee te maken kunnen krijgen. Overbelasting bijvoorbeeld." De ervaringen tot nog toe laten ook zien dat de verzorgenden aanvankelijk redelijk wat tijd nodig hebben om zich de me-



Marjolein Verkammen

"De belangrijkste is dat er nu ook aandacht is voor problemen waar mantelzorgers mee te maken kunnen krijgen. Overbelasting bijvoorbeeld"

thode eigen te maken. "We merken echter dat later tijdswinst ontstaat doordat de communicatie tussen hulpverleners efficiënter verloopt en beter op situaties wordt ingespeeld." ■

AstraZeneca 

Janssen 
PHARMACEUTICAL COMPANIES
OF Johnson & Johnson

 MSD


ONCOLOGY

Speciale
uitgave bij
Oncologie
Up-to-date