

The background of the cover is a photograph of three people walking through a field of tall green grass. On the left is a man with glasses, wearing a grey blazer and a dark scarf. In the middle is a woman with blonde hair, wearing a dark blue coat and a dark scarf. On the right is a woman with glasses, wearing a bright blue coat and a blue scarf. They are all smiling and looking towards the right. In the background, there are bare trees and a fence.

Envida

content

Vakblad voor de professional in de zorg

Palliatieve zorg
geeft leven
aan de dagen

Ik heb nooit gedacht:
waarom ik?

nr. 6 | maart 2016

INHOUD

- 3 Palliatieve zorg geeft leven aan de dagen
- 7 Nieuws
- 9 Samen op zoek naar zingeving
- 12 Hallo met ...
Peter Millenaar
- 15 Hospice
Ik heb nooit gedacht: waarom ik?
- 18 Uit de wetenschap
Gewenste zorg in de laatste levensfase
- 22 Uit de praktijk
Toegewijde zorg als je niet meer beter wordt
- 26 Column
Van pionieren naar professionaliseren
- 27 Redactioneel

Palliatieve zorg *geeft* *leven aan* *de dagen* »

Marieke van den Beuken-
van Everdingen



'Palliatieve zorg geeft leven aan de dagen, geen dagen aan het leven.'

Zo vat medisch consulent palliatieve zorg en internist Marieke van den Beuken-van Everdingen de taak samen van het Regionale Consultatieteam Palliatieve Zorg.

Coördinator palliatieve zorg Annemie Courtens maakt ook deel uit van dat team, net als Mark Martens, medisch consulent palliatieve zorg en specialist ouderengeneeskunde bij Envida. Ze werken alle drie binnen het Expertisecentrum Palliatieve Zorg Maastricht UMC+. Het totale team bestaat uit drie artsen, drie verpleegkundigen, een geestelijk verzorger, een coördinator en een maatschappelijk werker. Het consultatieteam verstrekt jaarlijks circa zeshonderd adviezen aan zorgprofessionals in Zuid- en Midden-Limburg. Meestal zijn dat telefonische adviezen. Ook worden adviezen gegeven bij de patiënt thuis of op een andere verblijfslocatie. Daarbij blijft de behandeling in handen van de zorgprofessional aan wie de zorg voor een patiënt is toevertrouwd.

Een mens is niet uitbehandeld

Annemie: 'Binnen ons multidisciplinaire team benaderen we de toestand van een patiënt vanuit meerdere invalshoeken. Het gaat dus niet alleen om belangrijke onderwerpen als pijnbestrijding en het tegengaan van benauwdheid.' Mark: 'Bij kanker richten behandelaars zich in eerste instantie natuurlijk voornamelijk op tumoren,

maar patiënten hebben tegelijkertijd geregeld te maken met symptomen als misselijkheid, vermoeidheid en gebrek aan eetlust. Op psychosociaal en spiritueel vlak komen angsten en depressies voor.' Annemie: 'Er valt voor artsen in de interactie met patiënten nog winst te boeken door niet alleen ziektegericht, maar ook symptoomgericht te kijken. Daardoor krijgt de mens achter zijn ziekte voor een deel weer de ruimte die hij had vóór die ziekte.' Marieke: 'Over de benaming 'palliatieve zorg': veel mensen denken dan onmiddellijk aan het nabije einde van een leven, terwijl dat lang niet altijd zo is. Een term als 'supportive care' haalt die negatieve beeldvorming weg en beantwoordt meer aan waar we mee bezig zijn. Trouwens, voor wie we ook werken, niemand is bij ons uitbehandeld. Dat laatste woord willen we niet horen. Een knie kan uitbehandeld zijn, een mens niet.'

Onbekend maakt onbemind

Heeft het consultatieteam voldoende medewerkers om optimaal te kunnen functioneren? Annemie: 'We houden ons niet uitsluitend bezig met het verstrekken van adviezen om de kennis en kwaliteit van palliatieve zorg te





Regionaal Consultatie- team Palliatieve Zorg

verhogen. We hebben ook een onderzoeksopdracht die drie lijnen volgt: onderzoek naar met name oncologische pijn, onderzoek naar benauwdheid bij voornamelijk niet-oncologische aandoeningen en onderzoek naar vroegtijdige zorgplanning bij chronisch zieken. Verder verzorgen we - regionaal en landelijk - bij- en nascholingscursussen voor arts-assistenten, huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, medisch specialisten, verpleegkundigen en verzorgenden. En als onderdeel van een expertisecentrum zitten we in de landelijke richtlijnencommissies rond palliatieve zorg. Om al die redenen zouden we nog wel wat extra medewerkers willen verwelkomen.' Marieke: 'Daarnaast zijn we actief bezig met consortiumvorming door steeds inten-

siever samen te werken met verschillende partijen.' Hoe populair is de palliatieve tak in de medische wereld? Mark: 'Onbekend maakt onbemind. Palliatieve zorg is bijna een specialisme op zich geworden, met behandelmogelijkheden voor de meest uiteenlopende symptomen en de nodige farmacologische diepgang. Desondanks is het imago nog vaak dat palliatieve zorg enkel bestaat uit de toediening van morfine en Dormicum. En daar heb je toch geen advies bij nodig? Dat beeld verandert wel meteen als zorgprofessionals bijvoorbeeld een stage palliatieve zorg volgen of veel voor een patiënt hebben kunnen betekenen met goede aanvullende adviezen.' Annemie: 'De Kaderopleiding Palliatieve Zorg is altijd meteen volgeboekt. Ook is er voldoende »



Annemie Courtens
Mark Martens

interesse voor de opleiding palliatieve zorg van Zuyd Hogeschool.'

Geen ivoeren toren

Marieke: 'Ons consultatieteam opereert niet vanuit een ivoeren toren. We zijn niet belerend en hebben een open houding. Wie met ons wil overleggen over een casus op palliatief gebied, ontmoet een laagdrempelig team.'

Mark: 'Naast medisch consulent palliatieve zorg ben ik specialist ouderengeneeskunde bij Envida. Met specifieke adviezen over symptoombestrijding valt er vaak nog aanzienlijke winst te behalen als het gaat om de kwaliteit van leven van veel ouderen. Toch word ik binnen Envida relatief weinig geconsulteerd. Ik wil mijn collega's graag laten weten dat ik voor hen klaar sta als ze daar behoefte aan hebben. Neem gerust contact op, al is het maar om even te sparren.' Annemie: 'Dat geldt vanzelfsprekend voor alle professionele

zorgverleners in Zuid- en Midden-Limburg die omgaan met patiënten in welke palliatieve fase dan ook.'

Meer informatie

Het Regionale Consultatieteam Palliatieve Zorg is bereikbaar op werkdagen van 9.00-23.00 uur en in de weekenden of op feestdagen van 9.00-18.00 uur. Telefoonnummer: 0900-Pallium ofwel 0900-725 54 86. Als zorgprofessional kunt u vragen stellen over onder andere symptoombestrijding, psychosociale problemen, ethische dilemma's, inzet van hulpmiddelen en coördinatie van zorg. Consulten worden multidisciplinair besproken en met de consultvrager geëvalueerd.

<http://palliatievezorg.mumc.nl>

NIEUWS

Competenties geïdentificeerd, verpleegkundigen nodig in toekomstige verpleeghuiszorg

Een expertstudie heeft 16 onderscheidende competenties geïdentificeerd die hbo-verpleegkundigen werkzaam in de toekomstige verpleeghuiszorg nodig hebben. De zorg in verpleeghuizen wordt steeds complexer doordat cliënten langer thuis blijven wonen en een zwaardere zorgvraag hebben wanneer zij komen wonen in het verpleeghuis. Daarnaast willen cliënten langer de regie houden over het eigen leven. Van professionals wordt gevraagd dat zij inspelen op het vermogen van cliënten en hun naasten wat zij zelf nog kunnen en willen en deze mogelijkheden ondersteunen. Technologische innovatie kan hierbij een belangrijke rol spelen.

In totaal hebben 31 experts deelgenomen aan de studie, uitgevoerd vanuit de Academische Werkplaats Ouderenzorg. De helft van de competenties die zij noemden, had betrekking op leiderschap en coaching vaardigheden (8). Voorbeelden waren bijvoorbeeld dat zij de hbo-verpleegkundigen als rolmodel, leider van het team en coach binnen het verpleeghuis zagen. Andere competenties die genoemd werden hadden betrekking op communicatie (2), het evidence-based werken (3) en diagnostiek en geriatrische expertise (3). Het is

belangrijk om de onderscheidende competenties voldoende op te nemen in opleidingsprogramma's voor verpleegkundigen in verpleeghuizen, aangezien deze traditioneel vooral gericht zijn op technische verpleegkundige vaardigheden.

Bron: Backhaus R, Verbeek H, van Rossum E, Capezuti E, Hamers JP. Future distinguishing competencies of baccalaureate-educated registered nurses in nursing homes. Ger Nurs. Geriatr Nurs. 2015 Nov-Dec;36(6):438-44.

Afscheidswijzer Maastricht-Heuvelland

Sinds vorig jaar heeft Maastricht-Heuvelland een eigen Afscheidswijzer. Deze brochure wordt per gemeente uitgegeven en richt zich op burgers die zich willen oriënteren op hun eigen uitvaart of die van hun naaste. Onderwerpen als testament, erfenis en ongeneeslijk ziek zijn komen aan bod.

De Afscheidswijzer is kosteloos verkrijgbaar bij de gemeente en Hospice Trajectum. De digitale versie staat op: www.afscheidswijzer.nl.

NIEUWS

Kamer eist verbetering toegang tot stervenszorg

De Tweede Kamer wil dat het kabinet ervoor zorgt dat mensen die stervenszorg nodig hebben dat ook krijgen. In de praktijk blijkt namelijk dat het voor patiënten en hun naasten soms onduidelijk is bij wie zij kunnen aankloppen. De complexe financiering is met name een probleem. Sommige mensen krijgen de zorg vergoed via de zorgverzekeringswet en verpleeghuisbewoners bijvoorbeeld via de Wet langdurige zorg (Wlz). Echter, voor deze groep moet eerst een indicatie worden aangevraagd. Staatssecretaris Van Rijn heeft de Kamer beloofd snel met alle betrokken instanties te gaan overleggen.

Vervolg Café Doodgewoon

Vanaf maart 2016 start weer de activiteit 'Café Doodgewoon' in het Toon Hermans Huis Maastricht. Om de twee weken (woensdagmiddag) wordt ingegaan op diverse aspecten die voor een ongeneeslijk zieke en zijn naasten een rol kunnen spelen.

Deze activiteit is onder meer bedoeld voor patiënten, partners, verwanten, mantelzorgers en algemeen belangstellenden.

Voor meer informatie zie:
www.toonhermanshuismaastricht.nl

Samen op zoek naar zingeving

*Envida heeft drie
geestelijk verzorgers.
Gabrie Papenburg is
daar een van.
Hij werkt inmiddels vier
jaar bij Envida en heeft
zes locaties onder zijn
hoede, vijf verpleeg-
huizen en
Hospice Trajectum.
Als we hem ontmoeten
en vragen hoe het met
hem gaat, antwoordt
hij lachend:
'Ik ben content.'*

*Een gesprek met
geestelijk verzorger
Gabrie Papenburg*



'Ik ben een echt mensenmens. Dit past bij mij. Als geestelijk verzorger sta ik voortdurend in contact met bewoners. Ik bied ondersteuning, vooral bij levensvragen. Hier kan het geloof een betekenis in hebben, maar dat hoeft niet. We gaan samen op zoek naar zingeving, naar wie iemand is op dat moment. Ook in de laatste levensfase hebben mensen een verlangen, ze willen gezien worden. Dat is vaak erg moeilijk, omdat ze in een voortdurend rouwproces zitten. Ze moeten steeds meer afscheid nemen van bijvoorbeeld hun dierbaren, maar ook van het eigen huis en herinneringen aan vroeger. Dat moeten ze allemaal een plek geven. Het is goed als ik ze daarbij kan helpen.'

Hoe kom je in contact met bewoners?

'Ik ben veel op de afdelingen. Je hebt dan gauw een gesprek met een bewoner of familielid. Het komt ook regelmatig voor dat ik via een verzorgende of arts in contact word gebracht met een bewoner en soms komt iemand rechtstreeks naar me toe. Ik neem alle tijd voor deze gesprekken en luister vooral. Het kan zijn dat het daarbij blijft of dat er meerdere gesprekken volgen. De bewoner bepaalt dat en ik ga daarin mee. Gelukkig heb ik die ruimte in mijn werk. Dit in tegenstelling tot de zorg waar veel moet worden georganiseerd en gestructureerd.'

Maak jij deel uit van het zorgteam?

'Ik ben geen behandelaar, toch maak ik deel uit van het zorgteam. Samen zorgen we immers voor de bewoner en

Mevrouw van Dijk



bieden steun waar mogelijk. Maar ook aan elkaar, bijvoorbeeld na een overlijden. Een verzorgende moet dat ook verwerken. In de toekomst hoop ik trouwens dat er meer aandacht is voor zingeving. In opleidingen van verzorgenden en artsen wordt er helaas heel weinig mee gedaan, terwijl het zo belangrijk is. Als je midden in het leven staat, denk je daar toch minder over na. Maar het is zo'n wezenlijk onderdeel in de palliatieve zorg. Wist je trouwens dat het woord 'palliatief' afkomstig is van het Latijnse woord 'pallium' dat mantel



Gabrie Papenburg

of deken betekent? Als geestelijk verzorger wil ik graag die deken zijn. Je wilt de mensen beschutting geven.'

Is je werk de afgelopen jaren veranderd?

'Jazeker. Het verschil met toen ik hier begon is dat het nu minder religieus gekaderd is. Veel mensen bekeren zich niet meer tot een gemeenschap. Natuurlijk zijn er nog de wekelijkse vieringen op de locaties. Maar wat je steeds meer ziet zijn een-op-eenvieringen. De gemeenschap-

pelijke noemer vanuit het geloof valt steeds meer weg. Dat zie je ook terug tijdens feesten.

We vieren samen nog wel Kerstmis, maar Pasen en Pinksteren steeds minder. Ook willen steeds minder mensen de ziekenzalving krijgen of bediend worden. Maar als het afscheid dichterbij komt, staat iedereen stil bij wat voor hem of haar belangrijk is geweest in het leven. Dat wil elk mens 'gedenken'.'

Specialist ouderengeneeskunde Peter Millenaar is een oud-gediende bij Envida en zijn rechtsvoorgangers.

Wat nu Advance Care Planning heet binnen de palliatieve zorg, heeft hij in zijn dertigjarige loopbaan al duizenden malen gepraktiseerd. Vandaar dat we hem bellen.



hallo met **Peter Millenaar**

'Ik pendel op dit ogenblik tussen Hospice Trajectum en azM Herstelzorg. In het hospice is Advance Care Planning aan de orde van de dag. Samen met onze gasten - en zo nodig met vertegenwoordigers en mantelzorgers - anticiperen we op hun wensen, doelen en voorkeuren wanneer het levenseinde nadert, in 95% van de gevallen als gevolg van kanker. Onderwerpen zijn onder andere wilsbeschikkingen, palliatieve sedatie en euthanasie. Ook bespreken we veel voorkomende angsten voor ongemak, pijn en afhankelijk zijn. De autonomie van de gast staat daarbij zo veel mogelijk voorop.'

Zeeuws pragmatisme

'De algemene regel is dat mensen naar het hospice komen als ze naar verwachting minder dan drie maanden te leven

hebben. Dat kan in de praktijk vanzelfsprekend korter, maar ook langer zijn. Vroeger - toen de term Advance Care Planning nog niet bestond - begeleidde ik mensen in hun laatste levensfase meer op intuïtie. In wezen is er niet zo heel veel veranderd, behalve dat palliatieve zorg op basis van wetenschappelijk onderzoek nu meer geformaliseerd en gestructureerd is. Waar het voor mij om gaat: ik wil altijd zo dicht mogelijk bij mijn cliënten zijn, ook al neemt de druk van buitenaf toe om meer aandacht en dus tijd te besteden aan verslaglegging, zoals het opstellen van een zorgleefplan. Als het ook maar even kan, vermijd ik manageriële en administratieve zaken die mijn aandacht afleiden van de cliënt. Ik ben meer het pragmatische type. Dat heeft mogelijk te maken met mijn Zeeuwse afkomst.' »

Peter Millenaar



Als de nacht is gevallen

'Ik weet dat het lang niet altijd gemakkelijk is, maar te vaak nog begint het gesprek over de laatste levensfase tussen cliënt en bijvoorbeeld huisarts te laat. Dan kan er wegens gebrek aan communicatie en duidelijke afspraken een soort paniekvoetbal ontstaan. Om een voorbeeld te geven: stel dat een thuiswonende cliënt met een complexe terminale problematiek 's avonds terechtkomt bij een huisartsenpost. Hoe kan de dienstdoende arts dan weten hoe hij het beste kan handelen? Moet hij die cliënt bijvoorbeeld nog doorsturen naar het ziekenhuis? Terug naar het hospice: de meest intieme gesprekken met onze gasten vinden vaker ook plaats als de nacht is gevallen, als ze de slaap niet kunnen vatten. Het is in deze rustige en informele setting dat de hospicemedewerkers het dichtst naar een gast toegroeien, en vice versa. Dan ook kun je het samen hebben over behandelingen die nog zinvol zijn, omdat overbehandeling mogelijk als gevolg heeft dat de kwaliteit van leven vermindert.'

Reëel zijn

'Advance Care Planning richt zich natuurlijk niet alleen op het hospice, het ziekenhuis of de thuissituatie. Ook bij de reguliere opname van een cliënt in een verpleeghuis komen existentiële vragen om de hoek kijken als: wat zijn uw verwachtingen van de toekomst? Die vragen worden nog niet altijd gesteld, maar ze zijn wel nodig. Want laten we reëel zijn: we spreken tegenwoordig van een verhuizing als een cliënt naar een verpleeghuis gaat. Alsof je je leven daar zonder al te veel veranderingen gewoon kunt voortzetten. Dat is - uitzonderingen daargelaten - een misvatting, omdat veel verpleeghuiscliënten nu eenmaal te maken hebben met ernstige en onomkeerbare lichamelijke of cognitieve beperkingen. Dat ze daarbij kunnen wonen in mooie, nieuwe locaties en beschikken over een ruime kamer en een eigen badkamer, toilet en keukenblok verandert daar jammer genoeg niets aan.'



HOSPICE

Ik heb nooit gedacht: waarom ik?

In deze uitgave komen veel professionals aan het woord die - elk op hun eigen manier - een bijdrage leveren aan palliatieve zorg. Naast deze verleners van palliatieve zorg praatten we ook met een ontvanger van palliatieve zorg, de 62-jarige Cor Kuepers uit Nederweert. Omdat hij en zijn ongeneeslijk zieke lotgenoten de hoofdpersonen zijn op wie deze speciale vorm van zorg zich richt. Cor is een van de gasten in het Hospice Trajectum aan de Abtstraat in Maastricht.

'Voordat ik ziek werd, had ik nog nooit gehoord van de term 'palliatieve zorg'. Intussen heb ik de positieve effecten daarvan uitgebreid ervaren. Maar laat ik beginnen bij het begin. In 2014 werd ik geopereerd aan darmkanker. Het herstel verliep goed, totdat een jaar later sprake was van uitzaaiingen in mijn buik. Slecht nieuws dus. Vervolgens hebben de artsen nog een zogenoemde HIPEC-operatie uitgevoerd. Daarbij worden alle zichtbare tumorcellen in de buikholte verwijderd. Daarna wordt de buikholte gespoeld met verwarmde chemotherapie om achtergebleven, onzichtbare tumorcellen te vernietigen. Een volledige HIPEC-operatie duurt tussen de zes en zestien uur. Na twee uur werd mijn operatie gestaakt. Er was niets meer aan te doen.' »

HOSPICE



Op het ergste voorbereid

'Toen ik dat hoorde, reageerde ik in eerste instantie redelijk gelaten. Ik was vóór de HIPEC-operatie nog hoopvol, maar tegelijkertijd had ik me op het ergste voorbereid. Ergens diep in mezelf wist ik dat het niet goed zat. Vanaf oktober 2015 woon ik hier in het hospice. Ik had ook thuis kunnen blijven wonen met aanvullende zorg of naar een verpleeghuis kunnen gaan. Ik heb mede gekozen voor het hospice omdat mijn dochter en kleindochter in Maas-tricht wonen. Daardoor kunnen ze vaak bij me zijn. Een andere reden is de medische verzorging. Als ik pijn heb, krijg ik meteen een morfinepleister en een pil. De pijn is dan na vijf minuten

verdwenen. Nog even over mijn reactie op het nieuws dat ik niet meer beter zou worden. Ik ben geen ander mens dan andere mensen. Daarom heb ik ook nooit gedacht: waarom ik? Kwaad ben ik ook nooit geweest. Ik ben wel heel verdrietig omdat ik afscheid moet nemen van mijn zoon en dochter, van hun partners, van mijn kleinkind, van mijn broers en zussen en van iedereen in de familie en daarbuiten van wie ik houd.'

**WIE GEEN LIEFDE KAN
GEVEN KAN NIET IN EEN
HOSPICE WERKEN**



Verborgen verdriet

'Hier in het hospice doen de medewerkers er alles aan om mijn leven leefbaar te houden. En dat doen ze goed, van de artsen tot de vrijwilligers. Zo goed zelfs dat ik mensen die straks in mijn situatie verkeren voor 150% aanraad om naar een hospice te gaan. Een voorbeeld: een paar dagen geleden lag ik 's nachts wakker en had ik honger. Ik dacht aan een stukje brood, maar nadat een medewerker had gevraagd waar ik écht zin in had, werd ik even later getrakteerd op een heerlijke warme snack. Nog een voorbeeld: een tijd geleden deed ik er alles aan om mijn verdriet verborgen te houden voor mijn kinderen, omdat ik hun zo weinig mogelijk pijn wilde doen. Maar dat is niet vol te houden, dat zagen ze hier ook. Een van de hospicemedewerkers is toen naast me op bed komen zitten. We hebben urenlang gepraat. Zou het niet beter zijn als ik mijn kinderen wél zou betrekken bij mijn verdriet? Dat heb ik gedaan. Mijn kinderen waren daar ontzettend blij mee. Als een echt team hebben we intussen alles geregeld wat er na mijn overlijden geregeld moet worden.'

Getrouwd in het hospice

'Een ander voorbeeld dat alles zegt over de betrokkenheid van de hospicemedewerkers: zij hebben me in contact gebracht met de geweldige vrijwilligers van Stichting Ambulance Wens, zodat ik met mijn naasten nog een keer naar de Efteling kon gaan. Daar heeft mijn schoonzoon mijn dochter in een attractie ten huwelijk gevraagd. Vervolgens hebben de hospicemedewerkers ervoor gezorgd dat ze hier in het

hospice konden trouwen, zodat ik bij hun huwelijk - wat een echt feest was - aanwezig kon zijn. De ambtenaar van de burgerlijke stand was afkomstig uit Nederweert, de plek waar ik ook vandaan kom, zodat de hele plechtigheid in het Nederweerts dialect plaatsvond. Wie geen liefde kan geven, kan niet in een hospice werken. Maar wat ze hier voor me hebben gedaan, grenst aan het ongelooflijke.'

WAT ER HIERNA KOMT, WEET IK NIET

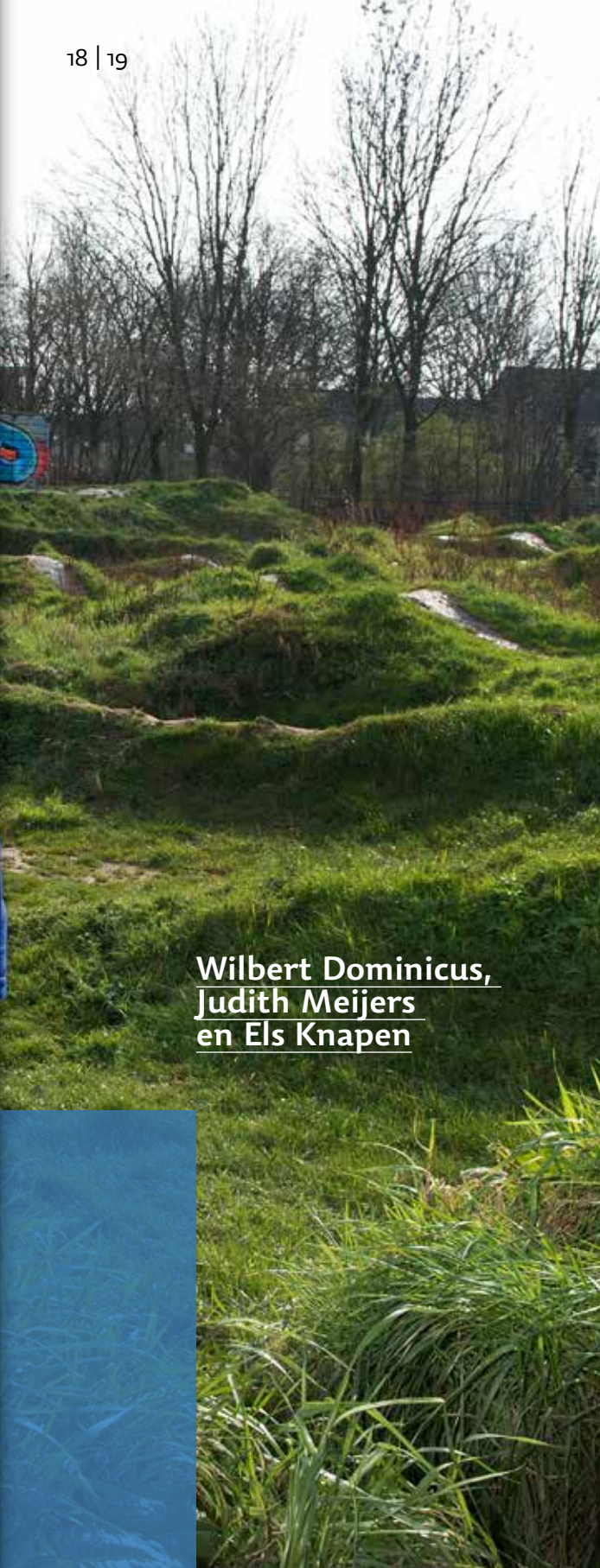
Ik laat me verrassen

'In de huiskamer van het hospice kom ik niet meer zo vaak, omdat ik niet meer lang kan zitten. Daarom ben ik meestal hier op bed in mijn eigen kamer te vinden, waar ik bezoek ontvang en onder meer gebruikmaak van mijn laptop. Goede en minder goede dagen wisselen elkaar af, zoals dat eigenlijk voor alle mensen geldt. Ik heb in mijn leven meerdere beroepen gehad. Zo heb ik voor Defensie gewerkt als netwerkbeheerder en organisator van evenementen. En voor de radiozender WeertFM heb ik als co-presentator jarenlang met veel plezier meegewerkt aan een zoekplatenprogramma rond het Nederlandstalige levenslied. Hoelang ik nog te leven heb, weet ik niet. Het kan snel gaan of minder snel. Wat er hierna komt, weet ik ook niet. Ik zie in elk geval geen hemelpoort voor me waar ik straks doorheen loop. Toch geloof ik dat er iets is. Ik laat me verrassen.'

UIT DE WETENSCHAP



Gewenste zorg in de
laatste levensfase »



Wilbert Dominicus,
Judith Meijers
en Els Knapen

Wat geldt voor de patiënt zelf, geldt ook voor de zorgprofessional die hem begeleidt. De weg tijdens de laatste levensfase ligt vaak bezaaid met moeilijk te nemen hobbels. Omdat keuzes die gemaakt moeten worden vaak delicaat en ingewikkeld zijn.

Het project 'Gewenste zorg in de laatste levensfase' concentreert zich binnen de Westelijke Mijnstreek op een proactieve, patiënt-gerichte zorgbenadering.



Huisartsen, oncologen, klinisch geriaters, onderzoekers, specialisten ouderengeneeskunde, verpleegkundigen, apothekers. Sinds vorig jaar werken deze partijen samen in dit project waarin ook patiëntenverenigingen een stem hebben. De insteek van het project: zorgprofessionals uit de eerste en tweede lijn stemmen hun onderlinge communicatie en samenwerking zodanig af en richten hun informatiestromen zodanig in dat een optimale kwaliteit van leven in de laatste levensfase centraal staat. Huisarts Wilbert Dominicus stipt een van de weg te nemen hobbels aan. Hij geeft het fictieve voorbeeld van een patiënt met een prostaatkwaadaardigheid die als gevolg van metastasen, maar ook door onvoldoende afstemming tussen de eerste en tweede lijn uiteindelijk te maken krijgt met een dreigende dwarslaesie. Een betere afstemming had bijvoorbeeld geleid tot preventieve bestraling en voorkomt daardoor onnodig verlies van levenskwaliteit.

Els Knapen - coördinator Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek - wijst erop dat de communicatie met patiënten in de palliatieve fase niet vroeg genoeg kan beginnen. Samen met een goede coördinatie kan dit er onder meer voor zorgen dat meer patiënten kunnen sterven op de gewenste plek. 75% van hen geeft aan thuis te willen sterven, terwijl dit in de praktijk maar in 38% van de gevallen gebeurt. Wilbert Dominicus haalt de surprise question aan die als houvast dient voor de huisarts en de specialist om de palliatieve fase te markeren, waarna een gesprek plaatsvindt met de patiënt om zijn zorgbehoeften duidelijk in kaart te brengen en daar adequaat op in te spelen. Die vraag luidt: zou ik verbaasd zijn als deze patiënt binnen een jaar overlijdt?

DE SURPRISE QUESTION ALS HOUVAST VOOR ZORGPROFESSIONALS

Judith Meijers is senior onderzoeker bij de Academische Werkplaats Ouderenzorg Zuid-Limburg. Samen met IQ healthcare - de wetenschappelijke afdeling van het Radboudumc - is het haar taak om een proces- en effect-evaluatie te maken van het project, dat medio 2017 wordt afgesloten. Ze verduidelijkt dat de werkprocessen van onder anderen huisartsen en specialisten veranderen door het project. Om dat project ook echt te doen slagen, is het de bedoeling dat alle deelnemers het vooraf uitgestippelde zorgpad volgen. Dit in het voordeel van de patiënt natuurlijk, maar bijvoorbeeld ook van een mogelijk overbelaste mantelzorger. Els Knapen vat de projectmethode samen: de palliatieve fase van een patiënt wordt vroegtijdig gemarkeerd en de patiënt krijgt een uitgebreid palliatief assessment. Tijdens een wekelijks multidisciplinair overleg palliatieve zorg gaat een advies naar de huisarts of specialist. Op basis daarvan wordt een proactief zorgplan opgesteld. Met de nadruk op proactief, benadrukt Els Knapen. Omdat een patiënt zijn laatste levensfase nu eenmaal nooit meer kan overdoen. Om die fase zo goed mogelijk te laten verlopen, is ook een snel advies nodig als zich een wijziging voordoet in de toestand van een patiënt. Voor dit advies kan het Transmuraal Palliatief Adviesteam worden geconsulteerd. Een zorgcoördinator monitort de gemaakte afspraken binnen het proactieve zorgplan. De huisarts en de specialist volgen een training om de vaak moeilijke gesprekken met de patiënt in diens palliatieve fase in goede banen te leiden.

WAT GEBEURT ER STRAKS MET MIJN HONDJE?

Wilbert Dominicus preciseert dat het project zich naast somatische en psychische aspecten richt op sociale en zingevingsaspecten. Judith Meijers noemt als voorbeeld een mevrouw die zich afvraagt wat er van haar hondje terechtkomt na haar overlijden. En wat te denken van een man die op zijn doodsbed verlangt naar de aanwezigheid van een zoon die hij al tijden niet meer heeft gezien? Of van een patiënt die tijdens zijn ziekbed zijn geloof heeft verloren? Els Knapen geeft het voorbeeld van een moeder die er uiteindelijk voor kiest om in een hospice te sterven. Dit nadat ze zich heeft gerealiseerd dat thuis sterven te beladen is voor haar jonge kinderen. Ook op deze gebieden wil het project 'Gewenste zorg in de laatste levensfase' een structurele bijdrage leveren. Wilbert Dominicus, Judith Meijers en Els Knapen hebben er alle vertrouwen in dat het project een succes wordt, zodat het straks uitmondt in een vervolgproject dat geografisch verder uitgerold kan worden.

Meer informatie

Heeft u vragen over het project? Neem dan contact op met Els Knapen via e.knapen@orbisconcern.nl.

Toegewijde zorg als je niet meer beter wordt

'Zelfbeschikking houdt ook in dat patiënten de vrijheid hebben om mee te beslissen over hun levenseinde.' »

Yvo Kesler is een van de huisartsen binnen de Maastrichtse Huisartsenpraktijk Daalhof, de wijk waarin hij is geboren en opgegroeid. Naast de standaardzorg die een huisarts verleent, richt Yvo zijn aandacht onder meer op palliatieve zorg. Daartoe volgt hij een kaderopleiding. Doel: verbetering van de levenskwaliteit van patiënten en hun familieleden die te maken krijgen met een levensbedreigende ziekte. »



Yvo Kesler

Palliatieve zorg voorkomt en verzacht het lijden door een vroege onderkenning, een juiste diagnostiek en een goede behandeling van pijnklachten. De behandeling van overige lichamelijke, psychosociale en spirituele problemen maakt daar ook deel van uit. Palliatieve zorg concentreert zich overigens niet alleen op de terminale levensfase van een patiënt. Geregeld treedt die zorg al in werking kort na het ogenblik waarop iemand - jong, maar vaker oud - te horen krijgt dat hij niet meer beter wordt.

Aantal ouderen neemt snel toe

Yvo: 'Ik ben huisarts in een redelijk grote normpraktijk. De wijk Daalhof is gebouwd in de jaren 70 en 80, wat inhoudt dat een aanzienlijk deel van de oorspronkelijke bewoners nu valt binnen de leeftijdscategorie 60-80 jaar en ouder. In de Randstad bijvoorbeeld is dat anders, maar de demografische ontwikkelingen in Limburg zorgen in de toekomst voor een nog sneller toenemend aantal ouderen. Veel van hen geven aan dat ze liever thuis willen sterven dan bijvoorbeeld in het ziekenhuis, wat vroeger veelal het geval was. Ik zie het als een taak van de huisarts om hen daarin zo toegewijd mogelijk bij te staan, zeker als ze ongeneeslijk ziek zijn.'

VEEL MENSEN STERVEN LIEVER THUIS DAN IN HET ZIEKENHUIS

De verbindende schakel

'Daarom ben ik in 2015 gestart met de tweejarige Kaderopleiding Palliatieve Zorg. Ik wil de schakel zijn tussen de thuiszorgorganisatie en de huisartsenpraktijk. Daartoe zijn een verbetering nodig van de infrastructuur rond thuis sterven en een overdracht van de tweedelijns- naar de eerstelijnszorg. Op deze manier kan vanuit de huisartsenpraktijk een intensiever contact ontstaan met patiënten in de wijk die niet meer beter worden. In die context is er straks ook een zogenoemde PaTz-groep actief in Maastricht, die zich richt op meer deskundigheid en een verhoogde samenwerking tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen op het gebied van palliatieve thuiszorg.

Euthanasie

'De duur van het contact met een ongeneeslijk zieke patiënt varieert van enkele dagen tot soms wel vijftien weken. In dat laatste geval vergt die tijdspanne in de eerste plaats meestal veel van de patiënt, maar ook van de huisarts. Ik bedoel: je kent je patiënten, je bouwt een band met hen op. Ik sta patiënten bij die te maken hebben met kanker, maar die ziekte bestrijkt niet het hele spectrum van de palliatieve zorg die ik verleen. Daartoe behoren onder anderen ook patiënten met een ernstige vorm van hartfalen of COPD. Bij de zorgplicht van een huisarts hoort - in mijn geval althans - dat ik na een uitgebreide en precieze afweging van de feiten meewerk aan een verzoek tot euthanasie. Die keuze moet je maken op basis van persoonlijke overtuiging en ligt altijd bij de huisarts zelf. Tegenwoor-





TOENEMENDE AANDACHT VOOR ZELFBESCHIKKING

dig vervult ook de Levenseindekliniek een rol voor patiënten met een stervenswens die voldoet aan de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet.'

Geen pijn

Van de Griekse filosoof Epicurus is de uitspraak: 'Als wij er zijn, is de dood er niet. En als de dood er is, zijn wij er niet.' Dat klinkt vrij gemakkelijk. Yvo: 'Zo gemakkelijk is het zeker niet. Te midden van alle emoties die ongeneeslijk zieke mensen doormaken, weegt angst vaak zwaar, ook al is er in de meerderheid van de gevallen uiteindelijk sprake van acceptatie. Juist omdat de dood onvermijdelijk is, raad ik iedereen aan zo veel mogelijk uit het leven te halen. En als dat bijna voorbij is, hoort pijn daar niet bij. Daarom is een evenwichtige pijnbestrijding een essentieel onderdeel van de palliatieve

zorgverlening. Die pijn kan lichamelijk van aard zijn, maar ook psychologisch, sociaal en spiritueel. Op al deze gebieden probeer ik mijn patiënten in samenwerking met andere zorgverleners zo goed mogelijk tegemoet te komen. Maar vooral in overleg met de patiënt zelf. Dat is ook in lijn met de toenemende aandacht die wordt besteed aan het zelfbeschikkingsrecht van ouderen en patiënten in het algemeen en ongeneeslijk zieke patiënten in het bijzonder.'

Palliatieve zorg: van pionieren naar professionaliseren

In 1973 werd de term 'palliatieve zorg' geïntroduceerd door de Canadese arts Balfour Mount. Vijftien jaar later startte huisarts Pieter Sluis het eerste Nederlandse hospice in Nieuwkoop. Geleidelijk veranderde de cultuur rondom het sterven. Sterven werd aanvankelijk gezien als het falen van de gezondheidszorg, nu wordt sterven steeds meer gezien als een normale fase van het leven. De demografische ontwikkelingen hebben palliatieve zorg steeds belangrijker gemaakt. Omstreeks 1900 overleden de meeste mensen rondom de geboorte, door ongelukken of acute ziekten. Nu overlijden de meeste mensen aan chronische ziekten en vaak leven zij al jaren met deze ziekte voordat ze overlijden.

Om aan de zorgbehoeften van deze mensen en hun naasten tegemoet te komen, was professionalisering van de palliatieve zorg noodzakelijk. In 1998 werden met behulp van subsidie van het ministerie van VWS zes Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ) opgericht met als doel het ontwikkelen van een landelijk netwerk voor palliatieve



zorg. Deze centra zijn gestart met consultatieteams palliatieve zorg: teams van experts die zorgverleners kunnen ondersteunen bij consultvragen, maar die ook een belangrijke taak hebben in voorlichting, onderwijs en richtlijnontwikkeling. Vanaf 2004 zijn deze consultatieteams verbonden aan de Integrale Kankercentra. Er zijn regionale netwerken palliatieve zorg opgericht, waarin ziekenhuizen, zorginstellingen, hospices, thuiszorgorganisaties, huisartsen en vrijwilligers samenwerken om de palliatieve zorg in de regio te verbeteren.

In 2011 is ZonMw gestart met het 'Verbeterprogramma Palliatieve Zorg' dat zorgaanbieders ondersteunt bij de invoering van bestaande 'Goede Voorbeelden' in de palliatieve zorg. In 2014 is op verzoek van het ministerie van VWS begonnen met de ontwikkeling van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Dit beoogt dat in 2020 iedere burger, als het aan de orde is, verzekerd is van goede palliatieve zorg op de juiste plaats, op het juiste moment en met de juiste zorg en ondersteuning. De universitaire medische centra hebben acht Expertisecentra voor Palliatieve Zorg ontwikkeld. Deze bieden specialistische palliatieve patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs. De Expertisecentra Palliatieve Zorg hebben samen met de netwerken palliatieve zorg en het IKNL regionale consortia gevormd waarin intensief wordt samengewerkt met



Daisy Janssen
specialist
ouderengeneeskunde,
kaderarts palliatieve
zorg en onderzoeks-
coördinator

de betrokken zorgverleners en zorgorganisaties. Als onderdeel van het NPPZ is ZonMw het afgelopen jaar gestart met het subsidieprogramma 'Palliantie. Meer dan zorg'. Dit programma richt zich op projecten in het onderzoek, de praktijk en het onderwijs.

Bovenstaande maakt duidelijk dat de afgelopen decennia heel wat stappen zijn gezet in de ontwikkeling van de palliatieve zorg: van de eerste bevlogen pioniers tot professionalisering. Eén belangrijk aspect is echter niet veranderd: de bevlogenheid van de eerste pioniers in de palliatieve zorg is nog steeds aanwezig bij vele professionals in diezelfde zorg. Juist deze bevlogenheid maakt palliatieve zorg tot een bijzonder stuk zorg dat belangrijk is in de laatste fase van het leven.

REDACTIONEEL

De visie van Saunders

'Palliatieve zorg is alles wat nog gedaan dient te worden als je denkt dat er niets meer kan worden gedaan.' Dit zijn de woorden van de Engelse Cicely Saunders, grondlegger van de palliatieve zorg. Ze was verpleegkundige, sociaal werker en later arts. In 1967 opende ze het eerste hospice ter wereld, want volgens haar was een druk ziekenhuis geen goede plek om te sterven. Saunders ontwikkelde ook de zogenoemde 'totale pijn-visie', waarbij niet alleen wordt gekeken naar lichamelijke factoren, maar ook naar psychologische, sociale en spirituele. Vandaag de dag is de palliatieve zorg nog steeds gericht op haar visie. De verschillende artikelen in deze Content laten dat ook zien.

Jaarlijks sterven ongeveer 140.000 mensen in Nederland. Palliatieve zorg heeft inmiddels een plek gekregen in het reguliere zorgaanbod. Er zijn zelfs gespecialiseerde opleidingen ontwikkeld en sinds enkele jaren is er een hoogleraar palliatieve zorg. Ook zijn er allerlei netwerken en samenwerkingsverbanden ontstaan. Die zijn allemaal bedoeld om mensen in hun laatste levensfase én hun naasten de best mogelijke kwaliteit van leven te geven. Daarbij zijn waardig en niet in je eentje hoeven te sterven tegenwoordig belangrijke normen binnen onze zorg.

De redactie

NB In 2005 overleed Saunders op 87-jarige leeftijd aan kanker in een hospice dat ze zelf had geopend.

COLOFON

Content is een uitgave van Envida in samenwerking met Maastricht UMC+, ZIO en Academische Werkplaats Ouderenzorg Zuid-Limburg.

Redactie: Marina Ackermans, Lisette Ars, Guido Biesmans, Jan Claassens, Vivian Haine, Marc Kentgens, Hilde Verbeek, Marjolein Wassenberg, Ingeborg Wijnands-Hoekstra

Tekst: Pascal Panis, Marc Kentgens

Concept: Zuiderlicht

Opmaak: Advance Communications

Fotografie: Marcel van Hoorn

Druk: ARS printmedia

Suggesties voor de redactie?

Bel of mail Marc Kentgens, Communicatie en Marketingadviseur Envida, 043 - 631 41 87, content@envida.nl