

# De mens achter de patiënt leren kennen

DRS. MICHEL VAN DIJK, WETENSCHAPSJOURNALIST

**Tijdig in gesprek gaan met de patiënt in de palliatieve fase van zijn leven over diens waarden, wensen en behoeften, draagt bij aan een beter levenseinde, met meer kwaliteit van leven. Onnodige behandelingen worden daarmee bijvoorbeeld voorkomen. Het is daarom geen toeval dat er momenteel veel aandacht is voor een meer proactieve aanpak van de palliatieve zorg in Nederland, zoals blijkt uit enkele transmurale initiatieven die in dit artikel worden belicht door dr. Tineke Smilde (internist-oncoloog, Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch), drs. Fabienne Warmerdam (internist-oncoloog, Zuyderland, Heerlen) en drs. Manon Boddaert (arts palliatieve geneeskunde en medisch adviseur, Integraal Kankercentrum Nederland en coöperatie Palliatieve Zorg Nederland). Ook Hugo de Jonge, minister van VWS, roept op tot betere palliatieve zorg.**

Tineke Smilde kreeg onlangs een terminale kankerpatiënt over uit een ander ziekenhuis. "Hij was daar al tien jaar onder behandeling geweest. Ik vroeg hem: 'Waar bent u het meest bezorgd over?' Dat had nooit eerder iemand aan hem gevraagd. Hij vertelde dat hij vooral bezorgd was over zijn gehandi-

voor hem? Aanwezigheid: wie zijn de naasten van de patiënt, en wat is onze rol als zorgverlener? Anticiperen: wat kunnen we voor deze patiënt verwachten? Als je die drie A's goed ziet, bied je goede palliatieve zorg."

Het transmurale team PZ in 's-Hertogenbosch doet daar alles aan. "We

uit professionals vanuit verschillende expertises, zoals huisartsen geschoold in palliatieve zorg, een specialist ouderengeneeskunde, geriater, maar ook verpleegkundig specialisten die naast hun palliatieve expertise tevens specialist zijn in de borstkankerzorg, de cardiologie of maag-darm-leverziekten. "Doordat we zoveel disciplines in huis hebben, behouden we een brede blik op de palliatieve zorg die een patiënt nodig heeft. Die zorg is bij iedere patiënt anders. Bovendien kunnen we onze expertise hierdoor breed delen met alle zorgprofessionals."

Het team van Smilde kiest voor een proactieve aanpak. "De fout die wij als samenleving - én als zorgverleners - maken, is dat we soms net doen alsof de dood niet bestaat. We praten er niet over met elkaar. Daardoor kan het gebeuren dat een patiënt vol uitzaaiingen op het allerlaatste moment wordt ingestuurd naar de Spoedeisende hulp, en daar overlijdt in een kaal ziekenhuisbed. Dat hadden we kunnen voorkomen als we al eerder met die patiënt in gesprek waren gegaan over zijn waarden, wensen en behoeften. Dan hadden we geweten dat hij het liefste thuis zou sterven."



Fabienne Warmerdam (foto: © Ernst van Loon)

capte zoon. Hoe moest het straks verder met hem als zijn vader zou overlijden? Dat was voor deze patiënt dé reden om alsmaar door te gaan van de ene in de andere behandeling. Hij wilde er zolang mogelijk kunnen zijn voor zijn zoon." Dat is onmisbare informatie voor zorgverleners om goede zorg te kunnen verlenen, stelt Smilde. "Misschien kunnen we de vader helpen bij de zorg voor zijn zoon. Toch vragen zorgverleners zelden of nooit naar de zorgen of wensen van patiënten. Zelfs niet als die nog maar kort te leven hebben." Dat moet anders, vindt Smilde, die voorzitter is van het transmurale team Palliatieve Zorg (PZ) regio Den Bosch-Bommelerwaard. "Aandacht, aanwezigheid en anticiperen, dat is de *triple A* van de palliatieve zorg. Aandacht: wie is deze mens en wat is belangrijk

dragen daarbij de visie uit dat de palliatieve zorg zoveel mogelijk door de eigen zorgverlener, zoals de huisarts, de cardioloog of de geriater, gedaan moet worden. Zij kennen de patiënt het beste. Een huisarts die al tien of twintig jaar de patiënt in zijn spreekkamer ziet, weet beter wat die nodig heeft dan wij. Ons gespecialiseerde team is daarom vooral adviserend en ondersteunend voor de eigen zorgverlener, we nemen de zorg niet over. Wij vinden ook dat de palliatieve zorg bij de gezondheidszorg hoort, net zoals de dood hoort bij het leven."

## Doen alsof de dood niet bestaat

Juist daarom bestaat het transmurale team PZ van Smilde en haar collega's



Tineke Smilde (foto: © Loraine Bodewes)

## Proactieve zorgplannen

Het transmurale team PZ in 's-Hertogenbosch stimuleert zorgverleners daarom tijdig zulke gesprekken te voeren met patiënten. "Wij doen dat al wanneer mensen in hun laatste levensjaar komen en niet alleen wanneer het leven beperkt is tot de laatste maanden. De markering van het laatste levensjaar is soms lastig. Ook omdat er, niet alleen binnen de oncologie, steeds meer behandelmogelijkheden zijn. Toch is het belangrijk dat je als zorgverlener tijdig begint met zulke gesprekken. Als je beter weet wat in deze levensfase voor iemand nog van waarde is, kun je ook de behandeling beter op de persoon afstemmen."

In die gesprekken vragen de zorgverleners verder uit wat de patiënten nog graag zouden willen, waar ze het liefst zouden overlijden, of ze voldoende

hulp hebben. "Als je dat samen bespreekt, wordt de patiënt meer dan zijn ziekte. Je leert als zorgverlener de mens achter de patiënt kennen. Dat heeft in onze regio geleid tot een enorme verbetering van de palliatieve zorg. Doordat je als zorgverlener en patiënt elkaar beter leert kennen, weet je beter wat je voor elkaar kunt betekenen."

De wensen van de patiënt worden vastgelegd in een proactief of individueel zorgplan. "Zorgverleners kunnen zo'n zorgplan inzien. Dat is voor iedereen prettig. De zorgverleners weten zo beter wat belangrijk is, wat besproken is en wat kwetsbaar is, en kunnen daar de zorg op aanpassen. Patiënten en naasten voelen zich beter gezien en dat geeft rust."

## Levensfasegesprek

Het Zuyderland in Heerlen werkt al enkele jaren, samen met zorgverleners in de regio, aan transmurale palliatieve zorg, onder meer met het zorgpad *Gewenste zorg in de laatste levensfase*. "We zorgen daarmee voor een vroegtijdige, proactieve zorgplanning en goed georganiseerde ketenzorg bij patiënten in de palliatieve fase van hun leven," legt Fabienne Warmerdam uit. Vertrekpunt van dat zorgpad vormt het zogenoemde levensfasegesprek. Dat is een gesprek met de patiënt nadat hem door de huisarts of de specialist is verteld dat er sprake is van een mogelijk beperkte levensverwachting. "De uitkomsten van dat levensfasegesprek bespreken we in ons transmurale team PZ. Dat is een groot multidisciplinair team met medisch specialisten, specialisten ouderengenees-

Manon Boddaert (foto: © Femke van der Heuvel)



## Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

In 2017 is door vertegenwoordigers van patiënten en naasten, zorgverleners en zorgverzekeraars het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland ontwikkeld. Doel is continue kwaliteit van palliatieve zorg te kunnen bieden aan patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Wensen, waarden en behoeften van de patiënt en diens naasten op fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel gebied vormen daarin het uitgangspunt.

kunde, huisartsen, verpleegkundigen uit de eerste en tweede lijn, maar ook apothekers, een geestelijk verzorger, een maatschappelijk werkende en een psycholoog. Die multidisciplinaire benadering is belangrijk, want palliatieve zorg is multidimensionele zorg. Je kijkt naar de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele dimensies van een patiënt. Doordat alle expertises in dat multidisciplinaire team samenkomen, kunnen we een palliatieve casus op al deze levensdimensies bestuderen. Vervolgens kunnen we daar advies over geven aan de zorgverlener die de palliatieve patiënt begeleidt.”

Transmurale palliatieve zorg vraagt van zorgprofessionals een andere manier van werken, benadrukt Warmerdam. “Je gaat meer praten en minder behandelen. Natuurlijk voeren zorgverleners ook nu al gesprekken met de patiënt, maar als je dat goed wilt doen, dan moet je er de tijd voor nemen. Dat vergt een cultuuromslag én een andere wijze van bekostiging. Want zorgverleners worden nu vooral betaald voor behandelen, niet voor gespreksvoering.”

### Generalistische zorg

Palliatieve zorg is generalistische zorg, stelt Manon Boddaert. “Dat was al een uitspraak van Els Borst, oud-minister van VWS. Zij zei destijds: ‘Alle zorgverleners krijgen te maken met mensen die overlijden, dus alle zorgverleners moeten palliatieve zorg kunnen bieden.’”

Boddaert kan zich hier goed in vinden. “De meeste palliatieve zorg wordt geleverd door de eigen zorgverleners van de patiënt: de oncoloog, de neuroloog, de huisarts, de wijkverpleegkundige. Zonder extra opleiding zijn zij allen generalisten in palliatieve zorg. Tegelijkertijd weten we uit de literatuur dat ongeveer 30% van de patiënten complexe palliatieve zorgbehoeften heeft. Dan is het prettig als er een gespecialiseerd team PZ is dat ondersteuning kan geven aan de generalisten. Ze staan er dan niet alleen voor.”

Transmurale teams PZ zoals die van Smilde en Warmerdam maken dat mogelijk, vervolgt Boddaert. “Complexe casuïstiek kan dan besproken worden in een gespecialiseerd team. Of gespecialiseerde zorgverleners komen samen met de huisarts of een andere eigen zorgverlener naar de patiënt

toe. Patiënten hoeven dan niet te worden opgenomen, maar kunnen thuisblijven, in hun eigen vertrouwde omgeving. Dat is de plek waar de meeste mensen het liefst overlijden.”

### Betere scholing

De aandacht voor palliatieve zorg heeft de afgelopen tijd een flinke boost gekregen, constateert Boddaert. Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, waar Boddaert een van de initiatiefnemers van was, heeft daaraan bijgedragen (zie *Kader*). “Hugo de Jonge zegt in zijn kamerbrief over palliatieve zorg van 8 november 2018 ernaar te streven dat de palliatieve zorg in Nederland over drie jaar aan de eisen van het kwaliteitskader voldoet.”

Tegelijkertijd pleit De Jonge ervoor dat burgers, zorgverleners en andere professionals zich nóg beter bewust worden van de kracht en mogelijkheden van de palliatieve zorg. Want niet alle zorg en ondersteuning wordt benut. VWS start daarom dit voorjaar met een publiekscampagne om patiënten en hun naasten erop te wijzen dat er in de palliatieve zorg meer mogelijk is dan ze denken.

Daarnaast wil de minister dat zorgverleners meer gaan werken volgens de palliatieve zorgbenadering, met aandacht voor proactieve zorgplanning, transmurale ketenzorg en levensfasegesprekken. In het verlengde hiervan wil De Jonge meer investeren in palliatieve scholing, waaronder een betere verankering van de palliatieve zorg in onderwijs en nascholing. Zoals hij in de kamerbrief schrijft: ‘Ik wil dat alle zorgverleners een goede basiskennis hebben over palliatieve zorg.’ Boddaert: “Dat is nodig, want hoewel palliatieve zorg generalistische zorg is, en alle zorgverleners erin geschoold behoren te zijn, is die scholing de afgelopen jaren nauwelijks op gang gekomen. Palliatieve zorg zit nog maar mondjesmaat in de basisopleidingen voor artsen en verpleegkundigen.”

### Project TAPAS

Kwaliteit van goede transmurale palliatieve zorg valt of staat uiteindelijk met een passende bekostiging daarvan. Die ontbreekt. Zo is er geen goede financiering geregeld voor de consultatie en kennisoverdracht van de gespecialiseerde teams PZ naar de regu-

liere zorgverleners, constateert Smilde. Warmerdam merkt op dat ook de proactieve zorgplanning in de huidige bekostiging niet wordt gestimuleerd. Daarnaast is de bekostiging van de palliatieve zorg versnipperd en monodisciplinair geregeld, vult Boddaert aan. En dat terwijl palliatieve zorg per definitie multidisciplinaire zorg is. “Wijkverpleegkundigen, geriaters, oncologen, huisartsen, ze hebben elkaar nodig om goede palliatieve zorg te leveren. Ze kunnen het niet alleen.” Ook De Jonge onderkent dit probleem. In zijn kamerbrief stelt hij dat de bekostigingsstructuur het leveren van goede palliatieve zorg, zoals beschreven in het Kwaliteitskader palliatieve zorg, moet ondersteunen. Een belangrijke rol is daarbij volgens hem weggelegd voor het project TAPAS (Transmurale palliatieve zorg met passende bekostiging) van Palliatieve Zorg Nederland. Boddaert legt uit: “Voor dit project zijn zeven transmurale initiatieven geselecteerd die op een innovatieve manier de kwaliteit van de palliatieve zorg verbeteren. De initia-

tieven van Smilde en Warmerdam horen daarbij. Deze initiatieven werken al zoveel mogelijk volgens de essenties van het Kwaliteitskader. Het zijn als het ware leertuinen voor een betere transmurale palliatieve zorgverlening.” De bedoeling van TAPAS is om de komende drie jaar in kaart te brengen wat de kwaliteit van zorg is van deze zeven initiatieven, en hiervoor passende bekostiging te ontwikkelen. “We doen dat samen met de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) en de zorgverzekeraars, via de Beleidsregel Innovatie van de NZa. Als we kunnen aantonen dat de kwaliteit van deze initiatieven een meerwaarde heeft vergeleken met die van de gangbare palliatieve zorg, dan hopen we daarna zo spoedig mogelijk structurele financiering voor deze transmurale zorg te kunnen organiseren.”

### Uitkomstmaten

De vraag is hoe je de kwaliteit van transmurale palliatieve zorg kunt monitoren. Dat is niet eenvoudig, erkent

Boddaert. “Het liefst zou je van de patiënt en zijn naasten horen wat zij vinden van de geleverde zorg. Het is echter een kwetsbare doelgroep om onderzoek bij te doen. Palliatie blijft een beladen onderwerp en je wilt mensen niet te veel lastigvallen met zulke vragen.”

Toch gaan we wél onderzoek uitvoeren, vervolgt ze. “We gaan bijvoorbeeld uitkomstmaten gebruiken waarvan in internationaal onderzoek al is vastgesteld dat ze geassocieerd zijn met de kwaliteit van de geleverde palliatieve zorg. Denk aan bezoeken aan de Spoedeisende hulp, ziekenhuisopnames, overlijden op de plek van voorkeur of chemotherapie in de laatste levensmaand. Dat zijn data die we - met zo min mogelijk registratielast - uit de administratieve databases kunnen halen. Daarnaast houden we op kleinere schaal interviews met zorgverleners, patiënten en nabestaanden. Uiteindelijk kunnen zij het beste beoordelen wat de kwaliteit is van de geleverde zorg.”