

Palliatieve zorg

Activiteiten in het Academisch Ziekenhuis Utrecht

A. de Graeff, P.O. Witteveen,
A.J.H. van Boxtel, P.F. Tjia,
H.M. Vrehan en G.H. Blijham

In het Academisch Ziekenhuis Utrecht is in januari 1992 het project Thuiszorgtechnologie van start gegaan. Dit project richt zich op het verplaatsen naar de thuissituatie van medische technieken die tot op heden intramuraal worden toegepast bij patiënten met kanker of met ernstige infecties. Een groot deel van deze technieken is relevant voor palliatieve zorg. Met behulp van tijdens de projectperiode ontwikkelde en uitgeteste procedures is het mogelijk gebleken om technisch complexe palliatieve zorg in de thuissituatie te bieden. 'Thuiszorgtechnologie' is inmiddels een structurele voorziening geworden in de regio Utrecht.

IN DE NEDERLANDSE gezondheidszorg wordt in toenemende mate aandacht besteed aan palliatieve zorg als onderdeel van integrale zorg voor patiënten met levensbedreigende ziektes. In navolging van het Engelse systeem zijn op diverse plaatsen hospices opgericht als aanvulling op de bestaande zorgfaciliteiten voor patiënten in de laatste fase van hun leven. In september 1995 is de eerste (en tot dusverre enige) intramurale unit voor palliatieve zorg in Nederland van start gegaan in de Daniel den Hoed Kliniek in Rotterdam.¹ De toenemende aandacht voor palliatieve zorg wordt onderstreept door de brief betreffende de palliatieve zorg in de terminale fase van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, dr. E. Borst-Eilers, van 18 april 1996 aan de voorzitter van de Tweede Kamer.

Het begrip 'palliatieve zorg' wordt in verschillende betekenissen gebruikt. Operationele omschrijving is daarom noodzakelijk. Daarbij kan het best worden aangesloten bij de definitie van de WHO: "Palliative care is the active total care of patients

whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems, is paramount. The goal of palliative care is the achievement of the best quality of life for patients and their families. Many aspects of palliative care are also applicable in the course of the illness in conjunction with anti-cancer treatment".²

Binnen deze definitie is palliatieve zorg dus niet gericht op het bestrijden of afremmen van het ziekteproces zelf, maar op het behandelen of aanvaardbaar maken van de gevolgen ervan, met als doel de kwaliteit van leven binnen de grenzen van het mogelijke te bevorderen of te handhaven. Terminale zorg is een belangrijk, maar zeker niet het enige onderdeel van palliatieve zorg.

In het Academisch Ziekenhuis Utrecht (AZU) staat het onderwerp 'palliatieve zorg' al geruime tijd in de belangstelling. Naar aanleiding van het rapport 'Thuiszorg voor patiënten met kanker' van de Gezondheidsraad³ is in januari 1992 het project Thuiszorgtechnologie van start gegaan in het AZU. Dit project heeft zich gericht op het verplaatsen naar de thuissituatie van medische technieken die tot op heden vooral intramuraal worden toegepast bij patiënten met kanker of met ernstige infecties. Een groot deel van deze technieken is relevant voor palliatieve zorg. Met behulp van tijdens de projectperiode ontwikkelde en uitgeteste procedures is het mogelijk gebleken technisch complexe palliatieve zorg in de thuissituatie te bieden. Na afloop van het project in 1995 is 'Thuiszorgtechnologie' (TZT) een structurele voorziening geworden in de regio Utrecht.

Tijdens de projectperiode is gebleken dat thuiszorgtechnologie niet als een geïsoleerd deel van zorg kan worden beschouwd, maar integraal onderdeel is van palliatieve zorg. Naar aanleiding van deze ervaring is aan de hand van interviews met artsen en verpleegkundigen en een workshop de notitie 'Palliatieve zorg: een aparte organisatievorm binnen het AZU waard?' opgesteld.⁴ Op grond van de be-

vingingen hiervan is het projectvoorstel 'Palliatieve zorg voor patiënten met kanker of AIDS in het AZU' geschreven. Inmiddels is hiervoor subsidie verkregen voor een periode van drie jaar. Het project zal begin 1997 van start gaan.

In dit artikel zullen de structuur en de werkwijze van de thuiszorgtechnologie nader worden uitgewerkt en zal worden ingegaan op de opzet van het project Palliatieve Zorg.

Thuiszorgtechnologie

Bij de thuiszorgtechnologie wordt gebruikgemaakt van de bestaande structuur van de gezondheidszorg, waarbij niet de zorg wordt overgenomen, maar daar waar nodig wordt aangevuld. Bij de keuze voor de technieken is eveneens uitgegaan van bestaande mogelijkheden die relatief eenvoudig in de thuissituatie zijn toe te passen met beperkte interventies door huisarts en wijkverpleegkundigen. Gekozen is voor:

- intraveneuze toediening van antibiotica en antivirale medicatie, bloedproducten, totale parenterale voeding of vocht;
- intraveneuze, subcutane, spinale of epidurale pijnmedicatie;
- ascitesdrainage.

Bij intraveneuze, subcutane, spinale en epidurale toedieningen gaat het om handelingen als het vervangen van naalden, infuussystemen, medicatiecassettes en infuuszakken, die regelmatig moeten worden uitgevoerd door daartoe bekwame wijkverpleegkundigen. Ascitespuncties zijn niet aan verpleegkundigen overdraagbare medische handelingen, die door de huisarts worden uitgevoerd.

Voor het mogelijk maken van thuiszorgtechnologie zijn de volgende voorwaarden essentieel:

- 24-uurs bereikbaarheid en beschikbaarheid ter ondersteuning van patiënten, familie en hulpverleners in de eerste lijn;
- mogelijkheid tot opname in het ziekenhuis;
- logistieke en handelingsprotocollen;
- deskundigheidsbevordering van betrokken hulpverleners;
- beschikbaarheid van materialen. ▣

Voor de logistieke organisatie en invulling van de 24-uurs bereikbaarheid is een *Steun- en Coördinatieteam* (SEC-team) opgericht. Dit team is verantwoordelijk voor het voorzien in alle bovengenoemde voorwaarden en bestaat momenteel uit zes verpleegkundigen, die naast hun activiteiten voor thuiszorgtechnologie werkzaam zijn op de afdelingen Hematologie en Oncologie/Aids of op de dagbehandeling van de polikliniek interne geneeskunde van het AZU. Een verpleegkundig specialist is parttime coördinator.

Zowel vanuit de eerste lijn als vanuit andere ziekenhuizen in de regio kunnen patiënten worden aangemeld bij het SEC-team. Door samenwerking met deze ziekenhuizen ontstaat de mogelijkheid werkwijzen op elkaar af te stemmen. Dit is in het voordeel van de hulpverleners in de eerste lijn, die anders per ziekenhuis met andere protocollen en werkwijzen te maken hebben. Ieder ziekenhuis heeft een *TZT-coördinator*. Behalve als aanspreekpersoon voor het SEC-team is deze coördinator tevens verantwoordelijk voor de instructie en start van thuiszorgtechnologie vanuit het betreffende ziekenhuis. De medische verantwoordelijkheid wordt door de medisch specialist overgedragen aan de huisarts. Het SEC-team geeft technische ondersteuning bij de uitvoering van het beleid.

Schriftelijke ondersteuning in de vorm van protocollen bij uitvoering van handelingen is van groot belang gebleken. In de projectperiode is een werkgroep samengesteld waarbij, naast de leden van het SEC-team, een apotheker, een huisarts, een wijkverpleegkundige, een arts-microbioloog en verpleegkundigen van enkele ziekenhuizen betrokken waren. Op basis van bestaand materiaal zijn protocollen opgesteld, getoetst, gebundeld en onder gebruikers verspreid.⁵ Door op een toegankelijke wijze te formuleren en binnen toelaatbare grenzen een relatief eenvoudige procedure uit te werken, was een aantal handelingen na instructie ook uit te voeren door de patiënt of diens naaste. Om het verkrijgen van materialen te vergemakkelijken, is aan ieder protocol een standaardrecept gekoppeld met de benodigde materialen. In kopie kan dit standaardrecept naar de apotheek worden gestuurd. Alle protocollen zijn gebundeld. Van de tweede versie hiervan zijn bijna zevenhonderd exemplaren verspreid onder wijkverpleegkundigen, huisartsen en apothekers.

Naast handelingsprotocollen zijn logistieke protocollen ontwikkeld. In het *Handboek Thuiszorgtechnologie* zijn regelingen en afspraken opgenomen die gemaakt zijn over werkstructuren, zoals de stappen die worden genomen ter voorbe-

reiding en uitvoering van een bloedtransfusie bij een patiënt thuis of de keuze van het soort pomp bij het meerdere keren per dag toedienen van antibiotica.

Een niet-voorzien probleem diende zich al snel aan na de start van het thuiszorgtechnologieproject. De benodigde materialen, zoals infuussystemen en driewegkraantjes, waren voor de perifere apothekers vaak uitsluitend in grootverpakking te verkrijgen. Dat betekende dat er veel materialen bij de apotheek op de plank bleven staan of naar de patiënt werden doorberekend. Met één firma is een regeling getroffen om de benodigde materialen tegen geringe meerkosten om te pakken naar verpakkingen met enkele stuks. Via de groothandel hebben apothekers de mogelijkheid om tezamen met de dage-

de apotheek van het AZU een bijscholingsprogramma aangeboden aan apothekers uit de regio.

Het aantal patiënten voor wie een beroep is gedaan op de thuiszorgtechnologie is in de loop der jaren gestegen van 43 per jaar naar 184 in 1996. Hiervan was ongeveer 75% onder behandeling in het AZU; de overige patiënten waren afkomstig uit andere ziekenhuizen in de regio.

Na een periode van vier jaar van ontwikkeling en intensieve samenwerking tussen eerste en tweede lijn mag worden vastgesteld, dat thuiszorgtechnologie een vaste plaats verdient in de zorg voor patiënten die met inzet van een techniek op een verantwoorde manier thuis kunnen

*Zowel vanuit de eerste lijn als vanuit andere ziekenhuizen
in de regio kunnen patiënten worden aangemeld
bij het SEC-team*

lijke bestellingen deze specifieke materialen in beperkte hoeveelheden geleverd te krijgen. De voordelen zijn voor de hand liggend: lagere kosten, snellere leveringsmogelijkheden, minder verspilling, duidelijkheid over de gewenste materialen en minder tijdverslindende communicatie over recepten.

Met het opstellen van protocollen en de keuze van adequate materialen is ook de basis gelegd voor een onderwijspogramma dat aan wijkverpleegkundigen en huisartsen is aangeboden. Vanuit de doelstelling dat de door het SEC-team opgedane kennis met betrekking tot thuiszorgtechnologie moet worden overgedragen, is veel energie gestoken in deskundigheidsbevordering. Gedurende de projectperiode is aan 159 wijkverpleegkundigen, 307 praktiserende huisartsen en 90 huisartsen in opleiding cursorisch onderwijs gegeven op het gebied van thuiszorgtechnologie. De inhoud van het programma is vooral gericht op het hanteren van toedieningsystemen, pompjes en medicatie die aan de toedieningsystemen kunnen worden gekoppeld. Binnen de regio Utrecht is van iedere thuiszorgorganisatie een aantal wijkverpleegkundigen geschoold op het gebied van thuiszorgtechnologie. Inmiddels wordt het scholingsprogramma structureel aangeboden.

Daarnaast wordt individuele instructie in de thuissituatie gegeven, zowel aan de patiënt en diens naaste als aan wijkverpleegkundigen en huisartsen.

Voor het vullen van medicatiecassettes en andere aseptische bereidingen is vanuit

worden behandeld. Technische handvaardigheden voor een aantal palliatieve ingrepen en behandelingen zijn op verantwoorde wijze en in een redelijke korte tijd aan huisartsen en wijkverpleegkundigen over te dragen. De aanwezigheid van een intramuraal ondersteunend team is hierbij van groot belang.

Indien zorg goed wordt afgestemd op de behoefte en mogelijkheden van de patiënt, de mantelzorg en de betrokken hulpverleners, en er voldoende tijd wordt genomen voor de voorbereidende activiteiten, is thuiszorgtechnologie een haalbare optie. Het vergroot de mogelijkheden om optimale palliatieve zorg te bieden.

Project Palliatieve Zorg

In de eerder genoemde notitie kwam bij vrijwel alle geïnterviewden naar voren dat palliatieve zorg een plaats moet hebben in een academisch ziekenhuis.⁴ Als actuele knelpunten met betrekking tot palliatieve zorg werden genoemd:

- het ontbreken van een geprotocolleerde werkwijze;
- het ontbreken van een integrale benadering;
- het onvoldoende benutten van de expertise van andere disciplines;
- de onvoldoende afstemming en communicatie tussen polikliniek en kliniek en tussen eerste en tweede lijn;
- de onderwaardering van de rol van de verpleegkundige;
- onvoldoende aandacht voor psychosociale ondersteuning, die alleen wordt aangeboden als de patiënt daarom vraagt. ■

Deze knelpunten kunnen zowel in het ziekenhuis als daarbuiten leiden tot discontinuïteit in de behandeling en suboptimale symptoombestrijding en psychosociale ondersteuning en daardoor tot een verminderde kwaliteit van leven van de patiënt. Voorts kan onvoldoende ontslagvoorbereiding leiden tot onnodige heropnames en overbodige zorgconsumptie.

Hoewel een afdeling Palliatieve Zorg werd gezien als een goede plaats om vaardigheden te ontwikkelen en wetenschappelijk onderzoek te doen, bestond hieraan niet onmiddellijk behoefte. Een dergelijke interdivisionele afdeling werd bovendien organisatorisch als problematisch ervaren en zou het gevaar in zich bergen dat alleen daar goede palliatieve zorg zou worden bedreven. Het gevaar van een imago als sterfhuis of als verblijf in afwachting van plaatsing in een verpleeghuis werd ook gesignaleerd.

Er bestond wél behoefte aan een aanspreek- en coördinatiepunt betreffende palliatieve zorg, gekoppeld aan wetenschappelijk onderzoek en onderwijs, zowel op medisch als op verpleegkundig gebied.

In het project is daarom gekozen voor de opzet van een *palliatieteam*,^{6,8} opgebouwd uit een kernteam (bestaande uit een verpleegkundig specialist, een internist en een klinisch psycholoog of een psychiater) en een aantal vertegenwoordigers van andere disciplines, op wie in voorkomende gevallen een beroep kan worden ge-

de orde gesteld in een multidisciplinaire bespreking. Met holisme als uitgangspunt kan bij deze aanpak een integraal advies worden gegeven. Hierbij wordt in overleg met het bestaande zorgsysteem op een zo kort mogelijke termijn een passende oplossing gezocht. Het is binnen deze opzet nadrukkelijk niet de bedoeling dat de klinische of poliklinische behandeling wordt overgenomen. In deze zin kan de opzet worden gezien als hulpverlening aan de hulpverleners, met als doel de kwaliteit en efficiëntie van de zorg te optimaliseren met betrekking tot zowel symptoombestrijding als psychosociale ondersteuning. Er wordt gestreefd naar de aanwezigheid van leden van het team op de verschillende oncologische en aidsbesprekingen in het ziekenhuis.

Hoewel het primair een intramuraal project betreft, wordt de eerste lijn zoveel mogelijk betrokken. Veel aandacht zal worden besteed aan communicatie en afstemming met huisarts en wijkverpleegkundige. Het palliatieteam zal bovendien nauw samenwerken met het SEC-team. Op deze wijze is 24-uurs bereikbaarheid en ondersteuning gewaarborgd en kan complexe palliatieve zorg ook buiten het ziekenhuis worden gecontinueerd.

Hoewel palliatieve zorg relevant is voor vrijwel alle aandoeningen binnen de geneeskunde, richt het palliatieteam zich tijdens de projectperiode alleen op patiënten met kanker of aids.

De waarde van deze benadering zal wetenschappelijk worden getoetst. Hierbij

krijgen van aanwezige deskundigheid, en 2. het opheffen van de scheiding tussen de eerste en de tweede lijn.

Patiënten in de laatste fase van hun leven hebben er recht op dat het systeem zich aan hen aanpast in plaats van omgekeerd. Met de hulp van een palliatieteam kan een palliatieve zorgvraag op deskundige en multidisciplinaire wijze worden geanalyseerd en beantwoord. Het SEC-team kan ertoe bijdragen de geboden oplossingen zo dicht mogelijk bij het huis van de patiënt te laten plaatsvinden.

Het palliatieteam moet zorgen voor een *'palliatieve busbaan'*. Daarmee wordt bedoeld dat patiënten vlot en soepel langs voor hen belangrijke haltes kunnen reizen, zonder door de stoplichten van de traditionele gang door het ziekenhuis te worden gehinderd. Idealiter moet deze bus-tocht zonder overstappen ook buiten de muren van het ziekenhuis kunnen worden voortgezet. Op deze wijze kan zonder ingrijpende veranderingen in eerste en tweede lijn goede palliatieve zorg worden geboden, waardoor de 'reis naar het einde' geen 'gebed zonder einde' hoeft te zijn. •

PALLIATIEVE ZORG

A. de Graeff,

P.O. Witteveen,

A.J.H. van Boxtel,

P.F. Tjia,

H.M. Vrehan,

G.H. Blijham,

afdeling Interne Geneeskunde, Academisch Ziekenhuis Utrecht

*Het palliatieteam zal veel aandacht besteden
aan communicatie en afstemming
met huisarts en wijkverpleegkundige*

daan. Hierbij wordt gedacht aan een chirurg, radiotherapeut, neuroloog, anesthesioloog/pijndeskundige, KNO-arts, gynaecoloog, huisarts, verpleeghuisarts, wijkverpleegkundige, maatschappelijk werker, pastoraal werker, diëtist, fysiotherapeut, ergotherapeut, enz. Elk teamlid benadert de patiënt op fysiek, psychosociaal en/of spiritueel gebied, al naar gelang de aard van zijn discipline. Binnen iedere discipline fungeert één persoon als aanspreekpunt. Deze is verantwoordelijk voor snelle en efficiënte zorgverlening door zijn of haar discipline.

Het team kan in consult worden gevraagd door artsen en verpleegkundigen in het AZU. Het consult wordt primair beoordeeld door het kernteam, waarin de verpleegkundig specialist palliatieve zorg een centrale rol heeft. Ieder consult wordt aan

wordt enerzijds gekeken naar de kwaliteit van leven van de patiënten en anderzijds naar de haalbaarheid en de satisfactie onder artsen en verpleegkundigen.

Slotbeschouwing

Palliatieve zorg staat terecht in de belangstelling. Voor patiënten met een op korte termijn eindig levensperspectief zijn bestrijding van symptomen en psychosociale begeleiding van het grootste belang.

In Nederland is de gezondheidszorg zowel in de eerste als in de tweede lijn goed ontwikkeld en toegankelijk. Deze combinatie biedt unieke mogelijkheden om palliatieve zorg op een andere manier te organiseren dan door nóg een nieuw specialisme of wéér een nieuwe afdeling. Kernpunten van zo'n andere benadering zijn 1. het snel en efficiënt beschikbaar

Literatuur

1. Paasen J van. Unit voor palliatieve zorg bestaat 1 jaar. *Monitor* 1996; 10: 5-7.
2. World Health Organisation. Cancer pain relief and palliative care. Geneva, 1990 [Technical Report Series 804].
3. Thuiszorg voor patiënten met kanker. Advies uitgebracht door de Gezondheidscommissie 'Thuiszorg voor patiënten met kanker' aan de minister en staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, no. 1991/02. Den Haag: Gezondheidsraad, 18 februari 1991.
4. Witteveen PO, Linden BA van der. Palliatieve zorg, een aparte organisatievorm binnen het AZU waard? *Notitie*. Universiteit Utrecht, 1994.
5. Boxtel AJH van, Nieuwland M, Witteveen PO, eindredactie. Technische handelingen thuis. Protocollen voor de patiënt, mantelzorg, (wijk)verpleegkundigen en (huis)artsen. Tweede druk. Utrecht, december 1995.
6. McCarthy M, Higginson I. Clinical audit by a palliative care team. *Palliative Medicine* 1991; 5: 215-21.
7. Ballinckx M, Glorieux A. Palliatieve zorgen in een acuut ziekenhuis: utopie of werkelijkheid? *Verpleegkundigen en Gemeenschapszorg* 1995; 51: 3-8.
8. Ballinckx M. Resultaten van een palliatief support team in een algemeen ziekenhuis na drie jaar werking. *Verpleegkundigen en Gezondheidszorg* 1995; 51: 105-9.