

IKNL wordt onvoldoende ingeschakeld om het lijden te verlichten

Te weinig consultatie bij palliatieve zorg

Birgit Fröhleke,
projectleider palliatieve zorg
bij IKNL

Marlies van de Watering,
specialist ouderengeneeskunde en pz-consulent

dr. Marlies Jansen-Landheer,
directeur netwerken bij IKNL

Correspondentieadres:
e.vanrooij@iknl.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

beeld: ANP Photo

Zorgverleners kunnen dag en nacht gratis advies inwinnen bij de 21 Consultatieteams Palliatieve Zorg van IKNL. Maar dat gebeurt nog te weinig. Het gevolg: onnodig lijden en overbodige crisisopnames voor patiënten in de palliatieve fase.

Huisartsen begeleiden geen thuisbevallingen meer, omdat ze daar onvoldoende ervaring in opdoen. Chirurgen moeten een minimumaantal van een bepaalde ingewikkelde ingreep verrichten om deze te mogen blijven uitvoeren. Maar vreemd genoeg geldt zo'n norm niet voor de begeleiding van patiënten in de palliatieve fase.

Palliatieve zorg (pz) bestrijkt de medische, psychische en spirituele zorg van patiënten die niet meer zullen genezen. Soms duurt een palliatief traject enkele dagen, soms jaren. De richtlijnen palliatieve zorg (www.pallialine.nl)

geven zorgprofessionals weliswaar houvast, maar deze gespecialiseerde zorg is geen kwestie van simpelweg de protocollen volgen. Huisartsen hebben jaarlijks gemiddeld slechts vijf patiënten

in de palliatieve fase onder behandeling. Te weinig om voldoende ervaring op te doen met de breed uiteenlopende en vaak complexe problematiek.

Huisarts alerter na consult

In 2004 kreeg de Vereniging van Integrale Kankercentra, de voorloper van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), opdracht van het ministerie van VWS om te zorgen voor een landelijk dekkend consultatiesysteem voor palliatieve zorg. Dit resulteerde in 21 regionale

Kwaliteitsborging palliatieve zorg

Bij de multidisciplinaire Consultatieteams Palliatieve Zorg is continue kwaliteitsverbetering ingebed in de werkwijze. Alle consulenten hebben een vervolgopleiding palliatieve zorg gevolgd. Ze worden jaarlijks inhoudelijk en op het gebied van consultatievaardigheden bijgeschoold door IKNL. Elk team spreekt maandelijks de consultvragen door om daar lering uit te trekken. Adviezen worden schriftelijk vastgelegd en veel consultvragers worden later teruggebeld om het effect van het advies te evalueren. Sinds 2010 wordt dit jaarlijks gemonitord en gebruikt als spiegelinformatie. De consulenten dragen hun kennis over in het farmacotherapeutisch overleg van huisartsen, aan teams voor verpleegkundigen en op congressen.

multidisciplinaire teams met in totaal 245 gespecialiseerde consulenten palliatieve zorg. De teams bestaan uit huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, medisch specialisten en verpleegkundigen en zijn ook te raadplegen voor niet-oncologische patiënten. Zij werken in een ziekenhuis, een verpleeghuis, de thuiszorg of in een hospice. Zorgprofessionals kunnen de Consultatie-

Met vijf patiënten per jaar doen huisartsen onvoldoende ervaring op

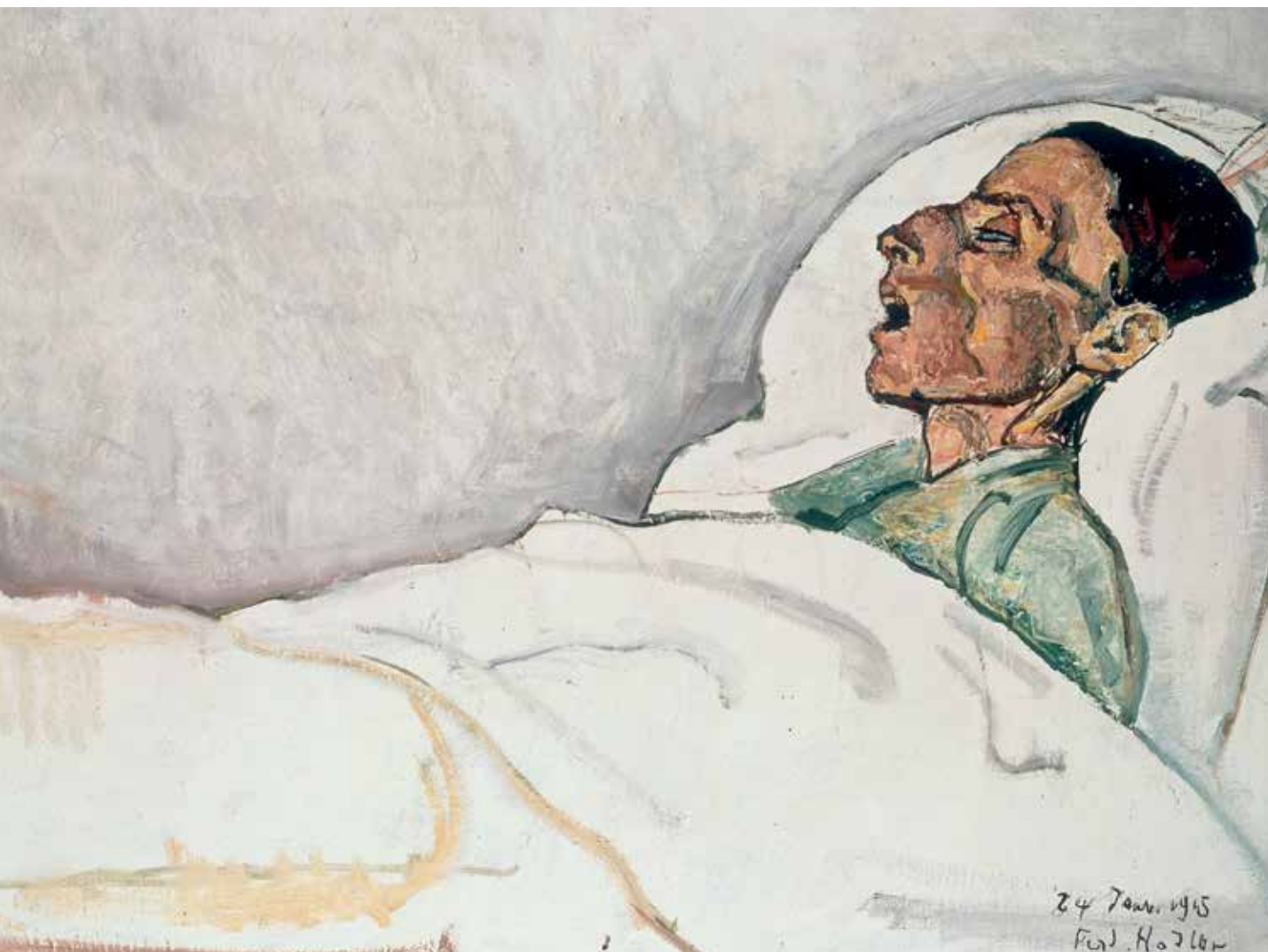
teams Palliatieve Zorg te allen tijde bellen voor een gratis en vrijblijvend overleg of advies. Huisartsen die al eens een consult hebben aangevraagd bij een van de consultatieteams worden alerter op de problemen die besproken zijn. Ze stellen het advies en het overleg op prijs, en bellen vaak nog eens terug. Dat blijkt uit een enquête die IKNL in 2012 hield onder zorgprofessionals. Ruim 80 procent van de respondenten gaf aan tevreden te zijn over de bereikbaarheid, communicatie en effectiviteit van de adviezen.

Grote doelgroep

Je zou dus denken dat de telefoons van de pz-consulenten van IKNL roodgloeiend staan. Toch vinden nog steeds veel te weinig zorgverleners de weg naar de consultatieteams. In 2011 registreerde IKNL 6102 pz-consulten afkomstig uit alle hoeken van de gezondheidszorg, met een pick bij de

huisartsen. Dit aantal is al enige jaren stabiel. Gezien de omvang van de potentiële doelgroep en de tevredenheid over het aanbod zou je echter veel meer consulten verwachten. Jaarlijks overlijden in Nederland ongeveer 135.000 mensen, van wie 43 procent vrijwel zeker aan kanker of een chronische aandoening (CBS 2012). Deze 58.050 mensen hebben voor korte of langere tijd een palliatieve fase doorgemaakt. Daarnaast hebben huisartsen waarschijnlijk ook veel oudere mensen onder behandeling die niet aangemerkt zijn als patiënt in de palliatieve fase, maar dat wel zijn. Via verpleegkundigen in de wijk, medewerkers van behandelteams, tijdens scholingen en in casuïstiekbesprekingen vangen wij signalen op dat nog lang niet al die patiënten optimale palliatieve zorg krijgen. Zeker is dat het lijden onnodig groot is, en dat dat minder moet worden.

Bij palliatie is het lastig om achteraf te bepalen wat goed of fout is gegaan.



F. Hodler, Dying Woman, 1915

SAMENVATTING

- Huisartsen doen te weinig ervaring op met patiënten in de palliatieve fase om alle problematiek zelfstandig te kunnen oplossen.
- Consultatieteams Palliatieve Zorg kunnen ondersteunen, maar worden te weinig geraadpleegd. Dat heeft onnodig lijden tot gevolg.
- Consultatie is niet alleen nuttig bij vragen over fysieke problemen maar ook voor sociale, psychische en spirituele aspecten.
- Artsen zouden bijtijds samen met het consultatieteam een palliatief zorgplan moeten opstellen.

Voorkomen is beter

Huisartsen zijn door scholing en zorgafspraken weliswaar veel bekender met palliatieve zorg dan vroeger, maar toch is er nog een groep onbewust onbekwaam. Daarnaast is de beschikbare kennis blijkbaar niet toegankelijk genoeg of wordt niet voldoende toegepast, want de consultants krijgen naast de complexe casussen ook nog steeds heel basale vragen.

Die onbewust onbekwame groep is lastig te bereiken. 'Verplicht' advies vragen aan een pz-consultatieteam bij de start van een palliatief traject is geen optie. De toegevoegde waarde van verplichte diensten is discutabel en het moment waarop dat zou moeten gebeuren, is lastig te bepalen. 'Palliatief' is geen diagnose, en patiënten kunnen vanuit veel verschillende ziektebeelden in de palliatieve fase terechtkomen. Zelfs binnen een ziektebeeld verschilt de situatie per patiënt.

Toch zou het veel vanzelfsprekender voor zorgverleners moeten zijn om eerst de situatie samen met een pz-consulent in kaart te brengen: samen bekijken wat de problemen zijn en een daarop toegespitst zorgplan opstellen. Daar zou veel palliatieve zorg door verbeteren.

Brandjes blussen

Nog te vaak worden terminale patiënten met ingewikkelde palliatieve problemen 's avonds of in het weekeinde naar het ziekenhuis gestuurd. Dat komt doordat de huisarts nog onvoldoende het 'wat-als'-scenario bespreekt met de patiënt en de afspraken niet altijd vastlegt in het dossier, zodat de waarnemer

niet op de hoogte is van de wensen van de patiënt. Dit soort schrijnende situaties vindt nog steeds plaats, ook al worden de informatiesystemen steeds beter op elkaar

afgestemd. Het accent moet verschuiven van brandjes blussen naar vooruitdenken en bijtijds geïntegreerde adviezen geven over een zorgplan onder regie van de huisarts. De consultatieteams helpen huisartsen om het palliatieve zorgtraject zo op de rails te zetten dat ze patiënten thuis kunnen behandelen en de regie houden. Het is aan de huisarts om de gemaakte afspraken transparant over te dragen aan de waarnemer, zodat ook die goed beslagen ten ijs komt. Een onnodige crisis-


opname in het ziekenhuis is immers wel het laatste waar een terminale patiënt behoefte aan heeft.

Doorvragen

Het is een hardnekkig misverstand dat palliatieve zorg alleen gaat over fysieke klachten. Juist de palliatieve fase vergt van artsen en verpleegkundigen dat zij ook oog hebben voor sociale en psychische aspecten en voor zingeving. Het is een bekende instinker: de patiënt zegt dat hij het niet meer uithoudt en zo niet verder wil; de arts neemt aan dat hij 'dus' niet meer wil leven. Als hij zou doorvragen naar wát de patiënt niet meer wil, komt daar misschien uit dat de mantelzorger overbelast is. De patiënt wil hem of haar niet meer tot last zijn.

Dat is precies wat de pz-consulenten doen: doorvragen. Het gaat niet om een receptje uitschrijven, maar om het nauwgezet zoeken naar wat er precies aan de hand is. Een voorbeeld. Een consultatieteam kreeg een vraag over een patiënte met longcarcinoom en hersenmetastasen. Ze kon niet slapen omdat ze elk uur naar de wc moest, zonder dat er iets kwam. Alle mogelijke oorzaken van problemen met de mictie en defecatie waren uitgesloten. Toch hield ze vol dat ze aandrang had. Het consultteam keek nauwkeuriger naar de signalen, die wezen op geagiteerd gedrag door toegenomen druk van de hersenmetastase. Het advies was om de dexamethason op te hogen. De klachten zwakten af en de patiënte kon weer slapen.

Geen herkansing

De meeste geneeskundige behandelingen kun je evalueren, maar de uitkomst van palliatie niet. De patiënt is aan het eind van dat traject immers overleden. Daardoor is het lastig om achteraf te bepalen wat goed of fout is gegaan. Maar als het niet is gelukt om het lijden van de patiënt te verlichten, is dat toch een kras op je ziel als arts. Des te meer reden om vooraf, vroeg in het traject, met de deskundigen van de Consultatieteams Palliatieve Zorg te overleggen over de te volgen koers en de te verwachten problemen. De directe feedback van de pz-consulenten geeft artsen een steuntje in de rug bij het nemen van beslissingen en het maken van afspraken met patiënten. Bovendien doen artsen die bij hun palliatieve werk worden gecoacht nieuwe kennis en vaardigheden op waar al hun toekomstige patiënten in de palliatieve fase baat bij zullen hebben. 

Crisisopname is wel het laatste waaraan een terminale patiënt behoefte heeft



Hoe de consultatieteams te bereiken zijn en de palliatieve richtlijnen vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl/artikelen. In het dossier Palliatieve sedatie leest u meer over dit onderwerp en vindt u ook de nascholing Palliatieve sedatie.