

Zorgpad Stervensfase gaat nieuwe fase in

• Ineke Lokker, onderzoeker / verplegingswetenschapper, Erasmus MC Rotterdam • Lia van Zuylen, internist oncoloog, Erasmus MC Rotterdam • Anneke Dekkers, adviseur productontwikkeling IKNL
• Agnes van der Heide, universitair hoofddocent, Erasmus MC Rotterdam.

Op donderdag 29 september wordt de nieuwe versie van het Zorgpad Stervensfase gelanceerd. Het Zorgpad is medisch en verpleegkundig dossier in één en wordt in gebruik genomen, zodra de stervensfase is aangebroken. Een toelichting.

Palliatieve zorg is de integrale zorg voor mensen met een ongeneeslijk levensbedreigend (chronisch) ziektebeeld (Mertens e.a., 2009). Met integrale zorg wordt bedoeld dat deze zorg meer inhoudt dan alleen zorg voor de lichamelijke aspecten van ziekte en behandeling. Ook het proces van verwerking en aanpassing, interacties met de omgeving, beleving van de ziekte en zingevingsvraagstukken

horen hier bij (Zylicz e.a., 2010). Palliatieve zorg betreft een langere periode dan zorg in de stervensfase. Maar juist in de stervensfase komen alle dimensies van palliatieve zorg intensief samen. Onderzoek heeft laten zien dat in de stervensfase niet alleen het verlichten van pijn en andere symptomen van groot belang is, maar dat in veel gevallen ook aandacht besteed moet worden aan





Samenvatting

Om de kwaliteit van zorg voor stervenden te waarborgen, is in Liverpool in 1997 het Liverpool Care Pathway for the dying patient (LCP) ontwikkeld, in het Nederlands vertaald (2001) in Zorgpad Stervensfase. Als de stervensfase is aangebroken en het zorgpad wordt opgestart vervangt het Zorgpad Stervensfase het medische en verpleegkundige dossier. Het zorgpad is een checklist en een zorgdossier in één. Het afgelopen decennium werden hiermee ervaringen opgedaan. De nieuwe versie van het Zorgpad Stervensfase, zowel op papier als ook digitaal, zal op donderdag 29 september worden gelanceerd.

psychosociale en/of existentiële problematiek (Patrick e.a., 2001). En voor naasten is informatie en communicatie over de gang van zaken gedurende het stervensproces en na het overlijden belangrijk (Mertens e.a., 2009; Van Zuylen e.a., 2008). Veel zorgverleners hebben beperkte kennis over symptomen in de stervensfase en de adequate behandeling hiervan. Het is dan ook voor zorgverleners niet altijd gemakkelijk om deze zorg op de juiste manier te verlenen.

Zorgpad Stervensfase

Om de kwaliteit van zorg voor stervenden te waarborgen, is in Liverpool in 1997 het Liverpool Care Pathway for the dying patient (LCP) ontwikkeld (Ellershaw e.a., 1997; Ellershaw e.a., 2001). Het zorginstrument stelt zich tot doel om door multidisciplinaire samenwerking de zorg voor stervenden

multidisciplinair vastgesteld welke medische en verpleegkundige interventies gestopt kunnen worden en welke voortgezet dienen te worden. De patiënt en de familie worden indien mogelijk voorbereid op het naderende overlijden. In deel 2 vindt continue registratie plaats van zorgdoelen. Tot aan het overlijden observeert en documenteert de verpleegkundige op gestructureerde wijze het welbevinden van de patiënt. Elke vier uur noteert de verpleegkundige bijvoorbeeld of er sprake is van pijn, benauwdheid en/of onrust. Als een doel niet is bereikt, wordt genoteerd wat het probleem is en welke actie daarop is ondernomen.

Deel 3 heeft betrekking op de zorg na het overlijden. Na het overlijden van de patiënt richt het zorgpad zich op de begeleiding en steun van de familie en naasten en op de te volgen procedures (Ellershaw e.a., 2001; Ellershaw e.a., 2003).

Een nieuwe stap naar de toekomst

Nadat het zorgpad in 2001 in het Nederlands was vertaald is het eerst getest binnen verschillende zorgsettings: ziekenhuis, verpleeghuis, thuiszorg. Hierna is in de regio Zuid West Nederland gestart met implementatie van het zorgpad in geïnteresseerde instellingen. Sinds 2009 is de uitrol van het Zorgpad Stervensfase over Nederland begonnen. Instellingen worden bij de implementatie ondersteund door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).

Digitalisering

Om aan te sluiten bij de toenemende digitalisering in de zorg werd in 2010 besloten om, naast de papieren versie, een digitale versie van het zorgpad te ontwikkelen. Behalve tegemoet komen aan de digitalisering maakt een digitale versie ook kwaliteitsbewaking, benchmarking en onderzoek naar zorg in de stervensfase mogelijk.

Om te testen of de digitale versie van het zorgpad bruikbaar zou zijn in de praktijk werd vanaf mei 2011 een pilot gedraaid in de regio Rotterdam. Bij die pilot waren verschillende zorginstellingen betrokken die reeds ervaring hadden met het gebruik van het (papier) zorgpad: twee ziekenhuizen, twee verpleeghuizen, twee hospices en drie thuiszorginstellingen. In vier instellingen is gedurende vier maanden (mei-augustus) gewerkt met een digitale versie 11. De overige instellingen hebben actief bijgedragen door vanuit hun specifieke werkomgeving feedback te geven op het systeem. De digitale versie die gebouwd is kan op verschillende manieren gebruikt worden: losstaand, eventueel naast een papieren dossier, of gekoppeld aan een elektronisch patiëntendossier.

NIEUWE VERSIE ZORGPAD STERVENSFASE OOK DIGITAAL

en hun naasten te structureren en eenduidig te documenteren (Ellershaw, 2003). In 2001 is het LCP in het Nederlands vertaald in het Zorgpad Stervensfase (Swart e.a., 2006). In het zorgpad worden doelen van zorg beschreven die betrekking hebben op diverse domeinen en die van belang zijn voor het welbevinden van de stervende patiënt en diens naasten. Bijvoorbeeld 'de patiënt is pijnvrij' of 'de familie is ervan op de hoogte dat de patiënt stervende is'.

Het zorgpad kan worden toegepast bij alle patiënten bij wie door het multidisciplinaire team wordt (h)erkend dat de stervensfase is aangebroken. In het zorgpad opgenomen aanwijzingen voor het (h) erkennen van de stervensfase zijn: de patiënt kan niet meer uit bed komen, hij is subcomateus geworden, slechts in staat enkele slokjes te drinken en/of hij kan de orale medicatie niet meer innemen. Het vaststellen van het intreden van de stervensfase ('diagnosis of dying') gebeurt voornamelijk op basis van goede observatie en klinische ervaring. Veelal hebben verpleegkundigen en verzorgenden een intensiever en frequenter contact met de patiënt en zijn naasten. Hierdoor herkennen zij vaak eerder dan de arts dat de stervensfase is aangebroken (Van Zuylen e.a., 2010).

Als de stervensfase is aangebroken en het zorgpad wordt opgestart vervangt het Zorgpad Stervensfase het medische en verpleegkundige dossier. Het zorgpad is een checklist en een zorgdossier in één. Het Zorgpad Stervensfase bestaat uit drie delen: in deel 1 vindt de beoordeling plaats van de patiënt bij het begin van de stervensfase. Zo wordt er





Zierend staat hij aan de balie van de polikliniek, staatssecretaris Zijlstra van Cultuur. 'Drie kwartier geleden had ik een afspraak bij de dokter', zo begint hij op hoge toon, 'en niemand die mij uitlegt waarom het zo lang duurt. Dat moest ik eens doen met afspraken op mijn ministerie! En daarbij, kijk eens om u heen, wat een janboel. Stoelen waar je ternauwernood op plaats durft nemen, scheef

opgehangen aankondigingen aan de wand en flikkerende lampen in het plafond. Het lijkt wel een voormalig Oostblokland. Als ik u was zou ik de tent dichtgooien', briest hij.

De baliemedewerkster – niet voor een kleintje vervaard – antwoordt: 'Vorig jaar nog kwamen de patiënten hier alsof het gasten waren in een chique restaurant. Ze wisten zich welkom, de sfeer was hoffelijk en de ambiance aangenaam. Aan de wanden waar u net over sprak, hing kunst waar een genezende werking van uitging. *Healing art* noemden we dat. Nu dat allemaal is wegbezuinigd, krijgen we steeds meer boze mensen zoals u aan de balie. Bovendien, onze kunst is verkocht om extra rolstoelen aan te kunnen schaffen.'

De baliemedewerkster begint nu helemaal op dreef te komen, blaast een pluis van haar schouder en gaat wat rechter zitten.

'Ik zie net', vervolgt zij, 'dat u een afspraak van een half uur had gewild. Dat kan helaas niet doorgaan, want luisteren levert geen geld op, alleen medische handelingen worden gedeclareerd. Tien minuten is het uiterste. Ik zie ook dat u met een vraag over palliatieve zorg komt. Maar dat doen we hier in het zuiden van het land sinds kort niet meer, daarvoor moet u in Groningen of het buitenland zijn. Het standpunt is: je doet het goed of je doet het niet', waarbij ze breed glimlacht.

'Overigens zie ik dat u niet aanvullend bent verzekerd. Misschien kunt u het eens in Zwitserland proberen, daar wordt naar het schijnt uw vraag naar palliatie coulant gehonoreerd. En ik wil u daarbij wel een geheimpje verklappen: uw collega Schippers van Gezondheid en Welzijn wordt momenteel in datzelfde land in een art-detox kliniek gezien.

JAN BERT WEVER WERKT ALS ONCOLOGIEVERPLEEGKUNDIGE OP DE AFDELING HEMATOLOGIE IN HET VU MEDISCH CENTRUM, AMSTERDAM.

Vertaling

De definitieve digitale versie van het ZS is gebaseerd op de eind 2009 vanuit Liverpool uitgebrachte nieuwe versie van het LCP (versie 12)*. Deze versie is volgens EORTC-normen vertaald naar het Nederlands, hierna is er door een landelijke adviesgroep met daarin zorgverleners uit het hele land en vanuit verschillende werkvelden in meerdere rondes commentaar geleverd op versie 12. Aan de hand van die commentaren is de definitieve Nederlandse versie 12 opgesteld die specifiek is voor onze Nederlandse situatie en toepasbaar in de verschillende werkvelden.

Onderzoek

Onderzoek in Nederland naar de effecten van gebruik van het zorgpad op de zorg in de stervensfase heeft tot nu toe aangetoond dat gebruik van het Zorgpad Stervensfase ertoe leidt dat patiënten een lagere symptoomlast ervaren, dat documentatie over de toestand van de patiënt en over de zorg duidelijk verbetert en dat nabestaanden een mindere mate van rouw ervaren (Veerbeek e.a., 2008a; Veerbeek e.a., 2008b). Wetenschappelijke onderbouwing van de zorg die wordt geleverd, *evidence based care*, is een belangrijke voorwaarde voor verantwoorde en kwalitatief goede zorg. Helaas ontbreekt die wetenschappelijke onderbouwing grotendeels voor de zorg die geleverd wordt in de stervensfase. Onderzoek in de stervensfase is een grote uitdaging. Want zeker in de stervensfase is het belangrijk om alle betrokken zorgverleners zo weinig mogelijk te belasten. Voordeel van een digitale versie van het zorgpad is dat dit het verzamelen van gegevens voor onderzoek vereenvoudigt, zonder dat dit veel extra tijdsinvestering vraagt van betrokken zorgverleners. Met behulp van gegevens uit het digitale Zorgpad Stervensfase zullen vanaf 2012 twee onderzoeken starten waarbij voor twee veelvoorkomende symptomen in de stervensfase geprobeerd wordt de zorg te onderbouwen, namelijk voor reutelen en dehydratie. Indien uit deze onderzoeken zal blijken dat wetenschappelijk onderzoek in de stervensfase haalbaar is, zal dit het begin zijn van meer onderbouwing van de zorg die wij verlenen in de stervensfase.

Lancering nieuwe versie

De nieuwe versie van het Zorgpad Stervensfase, zowel op papier als ook digitaal zal op donderdag 29 september worden gelanceerd.

MEER INFORMATIE

MEER INFORMATIE EN EEN LITERATUURLIJST ZIJN OP TE VRAGEN BIJ DE AUTEUR VIA E-MAIL: M.LOKKER@ERASMUSMC.NL. ZIE OOK WWW.ZORGPADSTERVENSFASE.NL

Noot

* DE HUIDIGE GEBRUIKTE VERSIE BINNEN NEDERLAND IS VERSIE 11. HIERVAN BESTAAN 3 VERSIES; DE ZIEKENHUISVERSIE, DE VERPLEEGHUISVERSIE EN DE VERSIE VOOR DE THUISZORG.