

# Werkgroep moet transmurale palliatieve zorg Haaglanden verbeteren

Voor mensen die niet meer beter worden en thuis hun laatste maanden of jaren willen doorbrengen, is niet altijd op tijd de juiste zorg voorhanden. De overdracht van ziekenhuis naar thuiszorg verloopt nogal eens stroef. In de regio Haaglanden (Den Haag e.o.) slaan zorgverleners de handen ineen om deze zorg beter op elkaar af te stemmen.

**TEKST:** MARIËT EBBINGE

**BEELD:** WERKGROEP TRANSMURALE PALLIATIEVE ZORG

Een man die thuis palliatieve zorg krijgt, wordt benauwd. Er is paniek over wat te doen. In plaats van de huisartsenpost belt zijn vrouw 112. Met gillende sirenes rukt een ambulance uit. Eenmaal bij het juiste adres aangekomen, wordt de man op en brancard de ambulance in gedragen en naar de SEH gebracht. Daar krijgt hij als vanzelfsprekend de nodige onderzoeken: zijn bloed wordt geprikt, zijn bloeddruk gemeten, er wordt een hartfilmpje gemaakt. Hij wordt vervolgens opgenomen. Helaas verergert de situatie van de man en een paar dagen later komt hij te overlijden.

Soortgelijke situaties komen maandelijks voor in de regio Haaglanden, maar ook in andere regio's in het land. Maar het zou volgens Maarten Dekker, huisarts, specialist palliatieve zorg en lid van het Netwerk Transmurale Zorg Haaglanden, niet zo moeten gaan. "In het patiëntendossier van de man had moeten staan dat hij palliatief is en geen levensreddende zorg wil. Ook zou daar in moeten staan welke huisarts verantwoordelijk voor hem is. De SEH-arts of -verpleegkundige had dan vervolgens de huisarts kunnen bellen. Al die onnodige onderzoeken waren niet gedaan en de man was, eenmaal stabiel, waarschijnlijk weer naar huis gebracht. Nog beter zou het zijn geweest als er thuis een zogenoemde Palliatieve Kit was geweest, met medicijnen die de man tegen benauwdheid kan innemen. Of dat zijn vrouw in eerste instantie de huisartsenpost had gebeld. De huisarts had hem dan thuis kunnen helpen. Nu echter is de afloop iets wat de man niet voor zichzelf gewild heeft: in plaats van thuis te sterven, overlijdt hij in het ziekenhuis."

## Knelpunten

Bovenstaand voorbeeld maakt deel uit van een groter probleem. De overdracht van een palliatieve patiënt, van de tweede naar de eerste lijn, kan vaak beter. Welke



rol en/of taak zorgverleners uit de eerste- en de tweede lijn hebben, is niet altijd duidelijk. En afspraken over de (palliatieve) zorg die iemand krijgt liggen niet vast. Er ontbreekt kortom een vaste werkwijze.

Om het proces van overdracht beter te laten verlopen heeft het Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden de Werkgroep Transmurale Palliatieve Zorg opgericht. Hierin zitten vertegenwoordigers van de eerste en tweede lijn uit regio Haaglanden. Dekker maakt daar deel van uit. Evenals Jacqueline Bos, leidinggevende verpleegafdeling >>

oncologie en hematologie van het HagaZiekenhuis, locatie Den Haag en Sven Zeilstra, programmaleider palliatieve zorg. De werkgroep heeft eerst onderzoek gedaan naar wat er niet goed gaat en knelpunten benoemd.

### Overdracht

Eén van die knelpunten treedt al op in het ziekenhuis. Bos licht toe: “Bij een overdracht van een palliatieve patiënt van het ziekenhuis naar een hospice weten we wie we moeten bellen. Maar als iemand naar huis gaat weten we vaak niet wie het aanspreekpunt is bij de thuiszorg om een mondelinge toelichting te geven en daarmee de zorg naar huis vloeiender te laten verlopen. En als we het weten, dan gaat het soms toch moeizaam.”

Als de zorg dan eindelijk op papier is overgedragen, ontstaan er nieuwe knelpunten. De patiënt kan bijna nooit van het ene op het andere moment naar huis. Dekker: “Dat kan namelijk pas als er bij de patiënt thuis een ‘veilige structuur’ is georganiseerd. Dit kost tijd. De huisarts moet de medische zorg overnemen van de specialist. En de verpleegkundige zorg moet worden overgedragen aan de thuiszorg. Vooral dat laatste kan enige tijd duren. In een stad als Den Haag, waar ruim honderd thuiszorgorganisaties zijn, is het nu eenmaal lastig om de juiste thuiszorgorganisatie te vinden. Zeker als specialistische zorg nodig is.”

## “In het patiëntendossier van de man had moeten staan dat hij palliatief is en geen levensreddende zorg wil.”

### Kennis en kunde

De werkgroep wil binnen twee jaar klaar zijn met haar werk. Dan hopen de initiatiefnemers de transmurale palliatieve zorg in de regio te kunnen gaan verbeteren. Om dat te bereiken, hebben ze drie deelprojecten onderscheiden.

Het eerste deelproject “Kennis en kunde” is in de afrondende fase. Zeilstra: “In dit deel hebben we kennis en kunde van betrokken zorgpartijen geïnventariseerd. Het bleek dat zorgverleners uit zowel de eerste als de tweede lijn kennis missen over palliatieve zorg en dat er scholing nodig is. Maar het bleek ook dat kennis die al beschik-



baar is beter kan worden ingezet. Er is bijvoorbeeld een regionaal consultatieteam palliatieve zorg. Daar kunnen zorgverleners terecht voor hun vragen. Maar toch is niet iedereen daarvan op de hoogte.”

Ook ontbreekt er soms bepaalde medische kennis. Dekker: “Sommige geneesmiddelen worden aan palliatieve patiënten anders voorgeschreven dan aan patiënten die de geneesmiddelen voor herstel nodig hebben.” En zorgverleners missen vaak ook kennis en kunde over gesprekken over het levenseinde. Dekker: “Wanneer ga je dit gesprek over de dood aan? Hoe pak je dat aan? En wat doe je vervolgens met de uitkomsten van zo’n gesprek? Dat is vaak heel lastig voor zorgverleners.” Zeilstra vult aan: “Wat je ziet, is dat die gesprekken vaak veel te laat, in de terminale fase, worden gevoerd. Het is beter het gesprek eerder, in alle rust, te voeren.”

### Scholing

Scholing over palliatieve zorg zou beleid moeten zijn en als post moeten zijn opgenomen in het opleidingsbudget van alle zorgverleners die met palliatieve zorg te maken hebben. Binnen het HagaZiekenhuis is dat deels al het geval, aldus Bos: “We hebben in het ziekenhuis diverse scholingen georganiseerd. Een daarvan is een scholing voor verpleegkundigen over het levenseinde-gesprek. Verder organiseert het palliatieve team van het ziekenhuis diverse scholingen op dit gebied die aan alle medewerkers wordt gegeven. Deze lessen worden ver-



zorgd door experts op dit gebied uit het ziekenhuis. En op mijn eigen afdeling is er een voorlichtingsavond geweest over palliatieve zorg, bedoeld voor meerdere disciplines.” Ook voor de huisartsen in de regio Haaglanden is voorzien in scholing. Maar het blijkt lastig om ze te bereiken, aldus Dekker. Van de ruim zeshonderd huisartsen in de regio Haaglanden doen zo’n vijftien huisartsen mee aan een scholing op het gebied van medische en gespreksvaardigheden. “Dat zijn gelukkig wel bijna allemaal huisartsen die zijn verbonden aan grote praktijken. We hopen dat zij hun opgedane kennis verspreiden onder hun collega’s.”

### Rollen

Het tweede deelproject zal over de overdracht gaan. Hoe gebeurt dat nu? En hoe kan dat in de toekomst op een meer geprotocolleerde wijze verlopen? Het derde deelproject, ten slotte, gaat over de rol- en taakverdeling. Wie heeft welke rol? Dit deelproject moet leiden tot een zogenoemde warme overdracht, waarbij iedereen weet wat zijn taak is.

Zonder duidelijkheid over wat voor rol iemand heeft, zal de overdracht nooit soepel verlopen. Zeilstra noemt in dit verband het feit dat specialisten soms te veel regie willen houden. “Als voor een patiënt geen genezing meer mogelijk is, kost het sommige specialisten soms moeite om de zorg over te dragen aan de huisarts. Ze hebben vaak een jarenlange behandelrelatie met de patiënt en blijven zich verantwoordelijk voelen. Dat kan voor de patiënt verwarrend zijn. Hij weet niet of hij bij de specialist of de huisarts met zijn verhaal terecht kan.”

Als de specialist de zorg voor de patiënt loslaat, moet de huisarts het overnemen. Ook deze rol is niet altijd vanzelfsprekend, geeft Dekker aan: “De meeste huisartsen zijn heel betrokken. Maar omdat ze, anders dan de specialist, gedurende het ziekteproces veel minder contact hebben gehad met de patiënt hebben ze een minder sterke band met hem. Bovendien komen er steeds meer waarnemende huisartsen bij die geen relatie opbouwen met hun patiënten. Daardoor komt het helaas voor dat huisartsen de zorg voor de palliatieve patiënt te laat oppakken.”

Is het eerste deel van het project binnenkort afgerond, het tweede en het derde deelproject zullen eind 2024 zijn voltooid. Daarna zullen de verbeteringen daadwerkelijk in het proces van overdracht worden doorgevoerd.

<<



### KNMG-STANDPUNT OVER ZORG ROND HET LEVENSEINDE

Eind 2021 publiceerde artsenfederatie KNMG het standpunt *Beslissingen rond het levenseinde*. Hiermee biedt de KNMG artsen steun en overzicht bij het verlenen van zorg rond het levenseinde. Dit standpunt bundelt en vervangt bestaande documenten en bevat nieuwe informatie, onder meer over euthanasie bij dementie. In samenwerking met de Patiëntenfederatie zijn tegelijkertijd voor patiënten en artsen twee vernieuwde handreikingen gepubliceerd met handvatten om te spreken over het levenseinde.

De handreiking voor artsen: **Tijdig praten over het levenseinde - KNMG tijdig praten over het levenseinde (maglr.com)**.