

Centrum voor ontwikkeling van palliatieve zorg

Vernieuwen is de moeite waard!

S. Teunissen en J. van den Blink

Uitgaande van het behoud van zoveel mogelijk autonomie, vindt zorg voor de kankerpatiënt in de palliatieve fase bij voorkeur plaats in diens eigen omgeving. Soms is het echter onmogelijk daar een optimale zorg te realiseren en is opname in verpleeghuis of hospice een uitkomst. In andere situaties kan een zodanige complexiteit van symptomen en problemen optreden dat opname in een oncologische kliniek geïndiceerd is. Het Academisch Ziekenhuis Rotterdam heeft een Centrum voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg met een unit voor palliatieve zorg waar patiënten met complexe problematiek voor kortdurende interventies worden opgenomen.

Niets is moeilijker om aan te pakken, gevaarlijker om uit te voeren, of onzekerder in haar slagen dan leiding te nemen bij het invoeren van een nieuwe ordening van zaken, omdat de vernieuwer vijanden heeft in allen die goed deden onder de oude omstandigheden en weinig geestdriftige verdedigers in allen die het misschien goed zullen doen onder de nieuwe omstandigheden.

Machiavelli

DE DANIEL DEN Hoed Kliniek, onderdeel van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam (AZR), is één van de twee Nederlandse kankercentra met een referentiefunctie voor nieuwe oncologische strategieën, onderzoek en onderwijs.

Vanaf eind jaren tachtig groeide het besef dat de overlevingsduur niet de enige parameter is waaraan het succes van de kankerbehandeling kan worden afgemeten. Dit brengt met zich dat het beleid zich niet alleen moet richten op nieuwe op curatie gerichte medische mogelijkheden, maar dat er ook aandacht moet zijn voor andere elementen van de patiëntenzorg. Zo werd in 1991 in navolging van de Angelsaksische landen 'supportive care' officieel benoemd als beleidsthema voor de kliniek, hetgeen in 1992 resulteerde in de

start van het *Supportive Care Programma*.

Ondersteunende zorg werd gedefinieerd als "het geheel van activiteiten dat wordt ontplooid - naast de op de tumor gerichte zorg en follow-up - om de kankerpatiënt te ondersteunen in zijn streven naar behoud en verbetering van de kwaliteit van leven op lichamelijk, psychisch, sociaal en levensbeschouwelijk terrein". Het gaat hierbij dus niet alleen om patiënten die niet meer kunnen genezen of zelfs in de terminale fase zijn. Het wezen van het programma is een integrale, gecoördineerde multidisciplinaire hulp aan de patiënten en naasten te bieden, gericht op continuïteit van zorg die complementair is aan de primair op curatie en tumorcontrole gerichte benadering. Zorg die uitgaat van de behoeften en de autonomie van de patiënt.

Ontstaan

Centraal thema binnen het Supportive Care Programma werd de palliatieve zorg. Dit leidde in 1994 tot de oprichting van het *Centrum voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ)*, dat op 14 juni 1995 officieel werd geopend door minister Borst-Eilers.

Het COPZ is een aanvulling op de bestaande en nieuwe vormen van palliatieve zorgverlening in de Daniel den Hoed Kliniek, het Academisch Ziekenhuis Rotterdam en de regio Rotterdam. Geïntegreerde continue zorg waarbij de patiënt en naasten centraal staan, kan zich per definitie niet beperken tot de intramurale setting. In de regio Rotterdam bestaan in veel sectoren van de extramurale zorgverlening initiatieven in hetzelfde aandachtsgebied. Een en ander is echter nog niet beleidsmatig en organisatorisch ingebed. Daadwerkelijke afstemming en gelijkwaardige samenwerking ontbreekt veelal. Ook onderzoek en onderwijs zijn slechts matig ontwikkeld.

Doelstellingen

Het COPZ is een centrum met een AZR-brede opdracht: de palliatieve zorg evenals de op curatie gerichte zorg op een zo hoog mogelijk niveau te brengen en te benaderen vanuit haar doelstellingen:

topklinische patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs. Vanuit het COPZ moet worden gewerkt aan meer samenwerking met andere bij de patiëntenzorg betrokken partners om continuïteit van integrale zorg te realiseren.

Onderzoek, vernieuwing en onderwijs op het gebied van palliatieve zorg moeten verder worden ontwikkeld en gestructureerd. Toegevoegd is de doelstelling een netwerk voor palliatieve zorg en behandeling te creëren en aan te sluiten bij internationale ontwikkelingen op dit gebied. Het COPZ maakt in dat kader deel uit van het *Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland (NPTN)*.

Structuur

Het COPZ is een zelfstandig project binnen de AZR-organisatie. Het wordt aangestuurd door een multidisciplinair samengestelde stuurgroep en heeft een projectcoördinator onder leiding van de directeur patiëntenzorg van de Daniel den Hoed Kliniek.

Naar analogie van de doelstellingen is het COPZ onderverdeeld in drie aandachtsgebieden: klinische en transmurale patiëntenzorg (academische werkplaats); onderzoek en ontwikkeling; onderwijs en training.

Academische werkplaats: klinische en transmurale patiëntenzorg

De academische werkplaats bestaat uit de *palliatieve zorg unit (PZU)* van acht bedden en de voormalige afdeling Thuiszorg (transmuraal team COPZ). Het betreft een speciaal ingerichte unit, waar een interdisciplinair projectteam werkzaam is. De werkplaats vormt de kern van het COPZ, van waaruit complexe palliatieve zorg wordt geleverd, met name aan patiënten in probleemsituaties die elders moeilijk kunnen worden opgevangen of die transmurale ondersteuning behoeven. Het focus is steeds de patiënt en zijn omgeving. De zorg is gericht op het subjectieve *welbevinden* in plaats van op het geobjectiverde *welzijn*.

Bij aanvang van het project werd naast de doelstellingen van het COPZ een mis-

sie voor de PZU geformuleerd: "De patiënt en naasten centraal in zorg met hoofd, hart en ziel." Klinische zorg in een helend klimaat. Aansluitend werd de werkwisie bepaald door de beoogde patiëntencategorie (patiënten in de palliatieve fase met nadrukkelijke indicatie tot klinische opname) en de definitie van palliatieve zorg van de WHO.

Toegevoegd werd de doelstelling voortdurend een integrale vorm van zorg beschikbaar te hebben, zowel in medische en verpleegkundige begeleiding als in mentale ondersteuning.

De intentie is de noodzakelijke (top)klinische zorg te bieden door middel van kortdurende, gerichte interventies met een integraal karakter. Maar vooral is de PZU werkplaats voor onderzoek naar nieuwe behandel- en zorgmogelijkheden.

Deze uitgangspunten maakten veranderingen in attitude en werkklimaat ten opzichte van de bestaande gang van zaken in huis noodzakelijk. Om die te bewerkstelligen werd, parallel aan de bestaande organisatie, een projectteam van diverse disciplines geformeerd, met als externe partner de stichting Maia.¹ Een en ander is verder uitgewerkt in een zorgconcept ten behoeve van de onderlinge taakverdeling, afstemming en communicatie.²

Operationalisatie PZU

De palliatieve zorg unit functioneert als een zelfstandige afdeling in de kliniek. Er is een projectteam, waarin alle voor palliatieve zorg noodzakelijke disciplines zijn vertegenwoordigd. Het kernteam bestaat uit unit-verpleegkundigen, verpleegkundig consulenten thuiszorgtechnologie en een internist. De andere disciplines maken deel uit van hun eigen oorspronkelijke afdeling, maar hebben een specifieke taak op de werkplaats. Allen hebben een consultatiefunctie.

De unit-internist is medisch coördinator van de opgenomen patiënten en draagt zorg voor de dagelijkse afstemming van zorg met de hoofdbehandelaar. Onder coördinatie van de unit-verpleegkundige wordt ernaar gestreefd samen met patiënt en naasten een zorgplan op te stellen. In overleg met de internist worden collega's

Tabel 1. Bij opname op PZU voorkomende symptomen bij >20% populatie in procenten.

symptomen	%
pijn	64,7
dyspnoe	28,7
verwerkingsproblematiek	26,7
algehele achteruitgang	25,3
misselijkheid en/of braken	25
vastgelopen thuissituatie	21

uit het projectteam bij de zorg betrokken. Specifieke aandacht wordt, al snel na opname, besteed aan het ontslag en/of de overdracht naar een andere zorgsituatie. Mogelijkheden voor transmurale zorg, thuiszorgtechnologie en 24-uurs bereikbaarheid vloeien hier uit voort.

De communicatielijnen zijn kort en gestructureerd. Wekelijks vinden een interdisciplinaire behandelplanbespreking en verschillende themabijeenkomsten plaats. Binnen het projectteam wordt speciaal aandacht besteed aan de wijze van samenwerken.

Multidisciplinaire samenwerking is in de oncologie al jarenlang een vanzelfsprekendheid. Afhankelijk van de problemen rond een patiënt, zullen de bij de zorg betrokken medische disciplines elkaar consulteren. Interdisciplinaire samenwerking kent een andere dimensie; deze vorm van samenwerken is meer gebaseerd op onderhandelen en discussiëren.

Naast de patiëntenzorg is de opdracht ontwikkelingen en onderzoek te initiëren en uit te voeren. Hiertoe zijn werkgroepen geformeerd rond verschillende thema's. Er zijn geen aparte onderzoekers aan de werkplaats verbonden, noch is hiervoor een speciaal budget. Er bestaat dan ook een structureel probleem ten aanzien van de verdeling van tijd tussen patiëntenzorg en de ontwikkelingsopdracht.

Toelatingscriteria en patiëntenpopulatie

In principe kunnen alleen palliatieve patiënten op de unit worden opgenomen als wordt voldaan aan criteria van zorgcomplexiteit en zorgintensiteit. In aanvang waren heel specifieke toelatingscriteria geformuleerd, in de loop van de tijd bleken deze te beperkend. Vooralsnog wordt uitgegaan van "palliatieve zorg met een complexiteit welke vraagt om een specifieke benadering". Wel moet er sprake zijn van reversibiliteit van de klachten en problemen.

Louter voor zorg worden patiënten niet

Tabel 2. Bij opname op PZU geregistreeerde maligniteiten.

maligniteiten	aantal
mamma	58
kleine bekken	25
maagdarmlkanaal	24
luchtwegen	14
sarcomen	13
hoofd-halstumoren	9
urinewegen en genitalia	6
lymfomen	4
overig	3

Bij 98% van de patiënten was er sprake van gemetastaseerde ziekte.

opgenomen op de PZU. Bij de meeste patiënten is op het moment van opname sprake van meerdere symptomen en problemen (tabel 1); de situatie waarin de patiënt zich bevindt is vrijwel altijd te omschrijven als complex. Opname vindt dus plaats op basis van de problematiek en de noodzaak tot goede symptoombestrijding, niet op basis van de diagnose (tabel 2). Patiënten worden opgenomen vanuit huis, via de polikliniek of worden overgenomen van een andere afdeling in de Daniel den Hoed Kliniek. Het bezettingspercentage is 91%, de gemiddelde opnameduur 13 dagen. De meeste patiënten komen op de unit via de internist-oncoloog. Andere veel doorverwijzende en bij de behandeling betrokken specialisten zijn afkomstig van de neuro-oncologie, de anesthesiologie (invasieve pijnbestrijding) en de psychiatrie. Radiotherapeut en chirurg zijn ook regelmatig betrokken.

In 1996 waren 156 patiënten opgenomen (41 mannen, 115 vrouwen). De gemiddelde leeftijd was 58 jaar (range 18-91). Op de PZU zijn 42 mensen overleden; de andere patiënten zijn teruggegaan naar de thuissituatie, 11 mensen zijn overgeplaatst naar een verpleeghuis of ander ziekenhuis.

Verdere gegevens over en kenmerken van de populatie zijn nog niet beschikbaar, omdat het retrospectief onderzoek nog niet is afgerond.

Onderzoek en ontwikkeling

De COPZ-doelstelling richt zich in eerste instantie op een wetenschappelijk onderzoek van de 'vanuit de werkplaats' verleende patiëntenzorg. Dit moet vorm krijgen door experimenteel en vergelijkend interventieonderzoek, het ontwikkelen van kwaliteitscriteria (standaarden en protocollen), ontwikkeling c.q. vertaling en validatie van meetinstrumenten voor symptoomregistratie, ondersteunende zorg (aanvullende mogelijkheden van zorg) en effectevaluaties.

Centraal staat de kwaliteit van leven van de patiënt en naaste(n). Per definitie gaat het dus om patiëntgebonden onderzoek, voortkomend uit vragen uit de praktijk van de patiëntenzorg. Omdat de behandeling van problemen in de palliatieve fase bij uitstek een multidisciplinaire benadering vraagt, dient ook het onderzoek zoveel mogelijk een multidisciplinair (multiprofessioneel) karakter te hebben. Dit is zeker geen sinecure, aangezien hiervoor een synthese van uitgangspunten van de paradigma's van de verschillende beroepsgroepen nodig is. Het is echter een belangrijke mogelijkheid om te komen tot een aanvulling van het huidige, kliniekbrede klinisch (medisch-)wetenschappelijk onderzoek. Uiteindelijk moet dit leiden tot

een verhoging van de 'state of the art' van de zorg en behandeling van de palliatieve patiënt.

Onderzoeksinitiatieven en protocollen worden in de Daniel den Hoed Kliniek ondersteund en getoetst door de werkgroep Supportive Care and Research, de Protocol Beoordelings Commissie en op AZR-niveau door de Commissie Patiëntgebonden Onderzoek. Het COPZ streeft naar een platform binnen de EUR dat zich specifiek gaat bezighouden met zorggerelateerd onderzoek.

Het COPZ wil een Nederlands model voor klinische palliatieve zorg ontwikkelen waarbij mogelijkheden, belemmeringen en knelpunten (inclusief kosteneffectiviteitsvragen) worden aangegeven. Deze doelstelling is nog slechts in beperkte mate uitgewerkt. Wél is een onderzoek door het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit (iBMG/EUR) afgerond ter evaluatie van het eerste jaar (september 1995-september 1996) functioneren van de PZU. Het betreft hier het gezamenlijke BMG-Maia-DdHK-project 'Evaluatie pilot-unit palliatieve zorg voor kankerpatiënten', dat zich bezighoudt met de evaluatie van de ontwikkeling van palliatieve zorg als proces en de effecten hiervan op het niveau van (het team van) de zorgverleners (welbevinden, kwaliteit van zorg). In een later stadium van onderzoek zullen ook effecten op het niveau van de patiënten en hun naasten (welbevinden op lichamelijk, sociaal, psychisch en spiritueel gebied) worden onderzocht.

Onderwijs en opleiding: training en begeleiding

Centrale doelstelling is het overdragen van instrumenteel-technische en agogische vaardigheden ten behoeve van de verbetering van de kwaliteit van zorg voor patiënten én hun naasten in de palliatieve fase van het ziekte- en behandelingsproces. Dit is een omvangrijke opdracht, omdat training en opleiding pas goed vorm kunnen krijgen als door ervaring en onderzoek duidelijk is beschreven wat de kernelementen en kenmerken van de palliatieve zorg in een academische setting zijn. Er moeten onderwijsmodules worden ontwikkeld die kunnen worden geïntegreerd in de bestaande curricula van de verschillende opleidingen. Complementariteit staat daarbij voorop: geen nieuwe vormen die slechts dubblures zijn, maar aanvullingen op het vele goede dat reeds bestaat. Het *interdisciplinair* functioneren in de palliatieve zorg zal tevens onderdeel van het onderwijs moeten zijn.

Tot de werkplaatsfunctie van de PZU behoren ook stageplaatsen voor artsen, ver-

pleegkundigen en fysiotherapeuten. Momenteel worden hiervoor de eerste mogelijkheden geschapen.

Met de ontwikkeling van kennis en deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg en het onderwijzen van vaardigheid en expertise daarin, kan binnen het COPZ een 24-uurs bereikbaar steunpunt worden gevormd. Ontwikkelingen op het gebied van de moderne telematica zullen daarbij een belangrijke rol spelen.

Voor het interdisciplinaire team dat zorg verleent bestaat een 'zorg voor de zorgenden'-programma. Door middel van trainingen en wekelijkse procesbijeenkomsten (onder leiding van externe trainers) wordt eraan gewerkt het welbevinden van de zorgverleners te bewaken. Ook deze ervaringen dienen beschikbaar te komen voor onderwijs en consultatie.

Discussie

De *uitdagingen* binnen het Rotterdamse Centrum voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg zijn enerzijds gebaseerd op het groeiend besef van het belang van palliatieve zorg in den lande. Dit uit zich vooral in de aandacht die beleidsmatig door het ministerie van VWS wordt besteed aan palliatieve zorg, maar ook in de vele landelijke initiatieven tot gelijksoortige projecten. Anderzijds zijn er de ervaringen met de zorg voor deze specifieke patiëntengroep gedurende het afgelopen jaar. De concentratie van problemen laat zien dat er nog veel te verbeteren is. Patiënten en hun naasten vragen bovendien, ook in de klinische situatie, om aandacht voor verbetering van kwaliteit van leven. Gestreefd wordt naar een betere afstemming en kwaliteit van belevingsgerichte zorg met aandacht voor continuïteit, effectiviteit en efficiëntie.

Ontwikkeling van een nieuw klinisch model van interdisciplinaire samenwerking en integrale zorgverlening met betrekking tot de complexiteit van zorgvragen op het gebied van symptoombestrijding, ondersteuning bij functionele beperkingen en psychosociale begeleiding, vormt een grote uitdaging. Daarnaast richten we ons op de ontwikkeling van aanvullende zorg en een 'mobiel palliatief zorgteam' in de regio.

De *knelpunten* binnen het project komen grotendeels voort uit problemen met betrekking tot de beschikbare formatie en middelen, maar ook uit de grote verschillen in ervaring en deskundigheid van de leden van het interdisciplinaire team waar het wetenschappelijk onderzoek, vernieuwing en ontwikkeling betreft. Het afgelopen jaar heeft een groot aantal activiteiten plaatsgevonden om de palliatieve zorg én de interdisciplinaire samenwerking verder te ontwikkelen. Aandacht kreeg voor-

al de rol- en taakverdeling binnen het interdisciplinaire team.

Gaandeweg het eerste projectjaar blijkt ook het formuleren van uitgangspunten en doelstellingen met betrekking tot klinische palliatieve zorg een moeilijk en moeizaam proces. Het concept en de ontwikkeling van de palliatieve zorg tonen nog steeds verschillen binnen de betrokken beroepsgroepen.

Kijkend naar de geformuleerde doelstellingen, is het enigszins teleurstellend dat er nog nauwelijks wetenschappelijke onderzoeksprojecten zijn opgestart. Dit kan deels worden verklaard uit het feit dat de zorgverlening van start is gegaan vóórdat de juiste meetinstrumenten waren geselecteerd. Pas in de loop van het afgelopen jaar is hierover consensus bereikt. Een ander deel van de verklaring is te vinden in het 'andersoortig onderzoek' dat wordt nagestreefd in een omgeving waar traditioneel klinisch-wetenschappelijk onderzoek de rode draad op onderzoeksgebied bepaalt. Ook de moeilijke toegang tot extramurale middelen - palliatieve zorg is commercieel nauwelijks interessant - speelt hierin een rol; aanvullende financiering is wenselijk. •

PALLIATIEVE ZORG

drs. S.C.C.M. Teunissen,
gezondheidswetenschapper, oncologieverpleegkundige, coördinator COPZ

J.W. van den Blink,
directeur patiëntenzorg

Academisch Ziekenhuis Rotterdam/Daniel den Hoed Kliniek

Noten / Literatuur

1. Stichting Maia is een ideële stichting die zich tot doel stelt in samenwerking met anderen in de gezondheidszorg innovatieprojecten te realiseren, gericht op de creatie van een helende zorgomgeving.
 2. Het zorgconcept kan worden opgevraagd bij de projectcoördinator.
- Anderson F, Downing G, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): A New Tool. *Journal of Palliative Care* 1996; 12 (1): 5-11.
 - Blink J van den. Lezing bij bezoek koningin Beatrix. Rotterdam, 23 oktober 1996.
 - Borst-Eilers E. Brief aan Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, Standpunt Toponcologie in Nederland deel 227 november 1996 [CSZ/ZT-9611883].
 - Braaksma J. Lezing bij de opening van het COPZ. Rotterdam, 14 juni 1995.
 - Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Seimser P, Macmillan K. Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care* 1991; 7 (1): 6-9.
 - Staa A van. Onderzoeksplan 'Evaluatie pilot-unit palliatieve zorg voor kankerpatiënten'. Rotterdam: Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam, 1995.
 - Teunissen S. Zorgconcept PZU. 2e herziene versie. September 1996.
 - Vainio A, Auvinen A, with Members of the Symptom Prevalance Group. Prevalance of symptoms among patients with advanced cancer: an international collaborative study. *Journal of Pain and Symptom Management* 1996; 12 (1): 3-10.