



Praktijk is een uitgave van het Maastricht Universitair Medisch Centrum+ voor huisartsen en andere verwijzers

praktijk

Special Palliatieve zorg

3 | 19

“Elke arts twijfelt wel eens. Bel gerust voor advies of feedback bij palliatieve zorg” | De ins en outs van orgaandonatie na euthanasie |

Met palliatieve zorg proberen we het lijden te verlichten, niet alleen door het bestrijden van pijn en andere symptomen, maar ook door sociale, psychische en spirituele ondersteuning. Palliatieve zorg is heel breed, bekijkt veel verschillende problemen tegelijkertijd, werkt met mensen vanuit verschillende disciplines en is er niet alleen voor mensen met kanker, maar ook voor mensen met bijvoorbeeld COPD, hartfalen, dementie of neurologische aandoeningen.



Praktijk is ook digitaal te lezen: www.mumc.nl/verwijzers

Colofon Praktijk is een uitgave van het Maastricht UMC+, RVE Patiënt en Zorg i.s.m. Zorg in Ontwikkeling (ZIO) **Ontwerp en grafische vormgeving** Strategyminds, Maastricht
Redactie Hans Fiolet, Liesbeth van Hoef, Ber Huijnen, Jean Muris, Caroline Robertson, Geertjan Wesseling, Ingeborg Wijnands, stafdienst Communicatie Maastricht UMC+, Strategyminds **Eindredactie** Liesbeth van Hoef **Fotografie** Appie Derks. **Druk** Pietermans Lanaken
Suggesties voor de redactie? Bel of mail Ellen Kennes, stafdienst Communicatie Maastricht UMC+, telefoon 043 387 44 58, e-mail ellen.kennes@mumc.nl

Inhoud

- 03 Dr. Guy Vijgen, specialist in levenseinde-zorg
- 04 “Elke arts twijfelt wel eens. Bel gerust voor advies of feedback bij palliatieve zorg”
- 06 Mogelijkheden voor ondersteuning bij zingevingsvragen in de eerste lijn
- 08 Stamceltransplantatie: een kwestie van plussen en minnen
- 09 Uit de Praktijk
- 10 Palliatieve sedatie als ultieme lastenverlichting
- 12 ‘Ja, dat wil ik’ De ins en outs van orgaandonatie na euthanasie
- 14 Kort nieuws
- 16 Zorg op maat voor het palliatieve kind
- 18 PaTz-groepen bevorderen de samenwerking in de eerste lijn
- 20 Column Cor Spreeuwenberg, emeritus professor Integrated Chronic Care

De Huisartsen Service Desk telefoon 043 387 44 80

De Huisartsen Service Desk in het Maastricht UMC+ is het interne navigatiesysteem voor externe verwijzers. Eén telefoontje en u wordt doorverbonden met de juiste persoon of afdeling.



PERSOONLIJK

Dr. Guy Vijgen is specialist ouderengeneeskunde in de Hamboskliniek in Kerkrade, consulent bij het Netwerk Palliatieve Zorg Limburg en SCEN-arts euthanasie in Limburg. Hij begeleidt ook collega-artsen in de regio Maastricht/Heuvelland die een verzoek voor euthanasie of zelfdoding krijgen. SCEN staat voor Steun en Consultatie Euthanasie Nederland.

Specialist in levenseinde-zorg

Dr. Guy Vijgen is in zijn zorg betrokken bij het laatste stukje van het leven van mensen. Hij noemt zichzelf ook wel eens 'levenseinde arts'. Immers, al zijn patiënten bevinden zich in hun laatste levensfase. Als SCEN-arts euthanasie adviseert hij bij euthanasieverzoeken en is hij ook betrokken bij het overlijden. Waar loopt hij tegenaan in zijn praktijk? En valt er ten aanzien van euthanasie in het palliatieve traject nog iets te verbeteren?

“Ja”, luidt zijn onomwonden antwoord. “Om te beginnen is de druk op de SCEN-artsen momenteel té groot. Toen ik in 2007 als SCEN-arts begon, begeleidde we landelijk 1800 tot 2000 euthanasie-aanvragen. Dat waren er 7100 in 2017 en het aantal blijft stijgen. Gelukkig zijn collega's en enkele gepensioneerde artsen bereid om bij te springen. Daarmee kunnen we patiënten toch goed begeleiden. Dat is ongelofelijk belangrijk in deze fase.”

Stevig in de schoenen Huisartsen en specialisten kunnen de SCEN-arts om twee redenen inschakelen: om te bevestigen dat een euthanasieverzoek gegrond is of om de behandelend arts te ondersteunen in zijn beslissing de euthanasie juist niet uit te voeren. Guy Vijgen: “Patiënten en naasten kunnen een arts hierbij behoorlijk onder druk zetten. Ik neem elke aanvraag aan, behalve als vooraf niet duidelijk is of de aanvrager de euthanasie zelf uitvoert. Mijn advies ondersteunt de uitvoerende arts, anders zou ik de wet overtreden. In Nederland is de euthanasiewetgeving naar mijn mening goed geregeld. Er moet sprake zijn van een vrijwillig, welover-

wogen verzoek en uitzichtloos, ondraaglijk lijden. De patiënt moet voldoende geïnformeerd zijn en de euthanasie moet op de juiste wijze worden uitgevoerd. Echter, alleen al het feit dat er wetgeving is, impliceert dat de grenzen daarvan worden opgezocht. Dan krijg je situaties waarin artsen gevraagd wordt om euthanasie uit te voeren bij mensen die ernstig dement zijn, zonder dat die patiënt beseft wat er gaat gebeuren. Situaties waarbij de patiënt eerst ernstig gesedeerd moet worden voordat euthanasie kan plaatsvinden. Of dat sedatie gebruikt wordt als vluchtweg voor euthanasie. Dan wil iemand bijvoorbeeld om geloofsovertuigingen willens en wetens geen euthanasie, maar wordt wel gevraagd om de sedatie op te voeren. Mijn advies aan artsen is dan stevig in de schoenen te staan. Houd je aan de richtlijnen, houd je aan de wet.”

Het verschil “Patiënten maar óók artsen kunnen voorkomen dat een euthanasie onuitvoerbaar wordt door de wensen ten aanzien van het levenseinde tijdig bespreekbaar te maken. Ik zie euthanasie niet als een onderdeel van palliatieve zorg, maar als een apart hoofdstuk ernaast. In de palliatieve fase kun je wel het verschil maken door beslissingen vast te leggen in een advance care planning. Of door vooraf een wilsverklaring op te stellen en die regelmatig (jaarlijks of om het jaar) te actualiseren. Volgens onze euthanasiewetgeving hoeft er geen sprake te zijn van een terminale fase, maar van een uitzichtloze situatie en ondraaglijk lijden. Het is aan de patiënt en de behandelend arts om dat moment samen te duiden.”



Dr. Annemie Courtens is verplegingswetenschapper en coördinator van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg (EPZ) van het Maastricht UMC+.

Lisanne Klekamp is verpleegkundig specialist in het Maastricht UMC+.

Eliane Perrée is gespecialiseerd verpleegkundige binnen het consultatieteam van het EPZ.

PERSONLUK

“Elke arts twijfelt wel eens. Bel

Als je mensen op straat vraagt wat palliatieve zorg is, zal het merendeel vragend de schouders ophalen. Er wordt een landelijke voorlichtingscampagne voorbereid om mensen beter hierover te informeren. In de zorg dringt de aandacht voor palliatieve zorg wel door. Waar het Consultatieteam Palliatieve Zorg bij de start in 1998 200 consulten per jaar verrichtte, zijn dat er nu 750. En waar in de beginfase vrijwel alle consulten over palliatieve zorg bij patiënten met kanker ging, is dat nu 67%. “Dat betekent dat bij meer zorgverleners de gedachte doorsijpelt dat ook bijvoorbeeld hart- of longpatiënten palliatieve zorg nodig hebben. Een prima ontwikkeling”, aldus Annemie Courtens.

Annemie Courtens is medeoprichter van het Expertiseteam Palliatieve Zorg in het Maastricht UMC+. “Het Maastricht UMC+ was indertijd een van de zes centra die in 1998 de opdracht kregen om palliatieve zorg in ons land op de kaart te zetten”, blikt zij terug. “Ons doel was duidelijk te maken dat palliatieve zorg generalistische zorg is die huisartsen, specialisten en verpleegkundigen moeten beheersen. Omdat het zo’n specifiek onderdeel van de zorg is, vond toenmalig minister Borst tegelijk dat de generalisten in staat moesten zijn om experts te consulteren ten aanzien van zowel het fysiek als het psychosociaal welbevinden van patiënten. Met dit doel hebben wij binnen ons expertisecentrum het consultatieteam voor palliatieve zorg opgericht. Zorgverleners kunnen deze specialisten in palliatieve zorg raadplegen voor een telefonisch of een bedside consult.”

Telefonisch of aan het bed “De praktijk leert dat huisartsen het vaakst bellen voor feedback of advies en dat (wijk)verpleegkundigen nog (te) weinig bellen. Medisch specialisten i.o. in het ziekenhuis maken het meest gebruik van bedside consulten”,

vult Eliane Perrée aan. “Aan het toenemende aantal contacten merken wij dat de aandacht voor palliatieve zorg groeit. Verreweg de meeste consulten hebben echter nog betrekking op de terminale fase en zijn gericht op symptoombestrijding bij pijn, misselijkheid, slapeloosheid of een delier. Veelal spelen ook psychosociale aspecten een rol, zoals zorgen om een partner of familie, angst voor toekomstig lijden en/of de dood. Het vraagt om een bepaalde mindset om zowel voor fysieke, psychosociale en zingevingaspecten aandacht te hebben. Zorgverleners kunnen hiervoor een beroep op ons doen.”

Geen genezing meer mogelijk en nu? “In de consulten merken wij ook dat zorgverleners worstelen met het duiden van de overgang van curatief naar palliatief”, vult Lisanne Klekamp aan. “Zodra er geen genezing meer mogelijk is, adviseren wij een tweesporenplan te starten, waarin je behandelt wat zinvol is én het daarnaast hebt over de vraag hoe deze patiënt invulling zou willen geven aan de kwaliteit van leven; welke wensen en verwachtingen zijn er, hoe ziet iemand de toekomst? Op dat mo-



gerust voor advies of feedback”

ment komt dus ook advance care planning om de hoek kijken, waarbij je samen met de patiënt vooruit kijkt. Veel artsen leggen hun beleidsplan aan ons voor. Daaraan zien wij dat er steeds vaker met patiënten wordt gesproken dan dat er alleen maar behandeld wordt. Dat is een goede ontwikkeling. In de palliatieve fase gaat het om het welzijn van patiënten in de breedste zin van het woord. Goede palliatieve zorg begint dan ook met informatie over kansen en mogelijkheden, waarbij rekening wordt gehouden met de gezondheidsvaardigheden van een patiënt en keuzes worden gemaakt op basis van shared decision making. Want, soms is stoppen met behandelen een betere keuze dan doorbehandelen. En dan natuurlijk niet omdat de druk op de zorg vanwege het toenemend aantal ouderen en chronische ziekten toeneemt, maar omdat het in het belang is van de patiënt!”

Zorgverleners kunnen het consultatieteam voor palliatieve zorg van het Maastricht UMC+ bereiken via 0900 - 725 54 86. Patiënten kunnen voor advies ten aanzien van klachten, ondersteuning of hulp ook eenmalig verwezen worden naar de poli Palliatieve zorg in het Maastricht UMC+, via de balie van het Oncologiecentrum Maastricht UMC+: 043 - 38 76 400.

Goed om te weten

In de zomer van 2020 organiseert het Expertiseteam Palliatieve Zorg Maastricht UMC+ een tweedaagse cursus over palliatieve zorg voor huisartsen. In april 2020 wordt een symposium voor verpleegkundigen en verzorgenden georganiseerd waarin alle de domeinen van palliatieve zorg aan bod komen.

Meer informatie is te vinden op <https://palliatievezorg.mumc.nl>.



Esther Diederer is geestelijk verzorger in het Maastricht UMC+. Zij voert gesprekken over zingeving, begeleidt rituelen en geeft ethiekonderwijs, onder andere aan verpleegkundigen.

Veron Schrijnmaekers is coördinator van het Netwerk Palliatieve Zorg Maastricht-Heuveland.

PERSONLIJK

Mogelijkheden voor ondersteuning bij **zingevingsvragen** in de eerste lijn

De netwerken voor palliatieve zorg hebben recent geld gekregen van de minister om deskundigheid en consultatie van geestelijke verzorging in de eerste lijn te verbeteren. In de regio Maastricht-Heuvelland is een werkgroep gestart die de opdracht gaat uitvoeren. Coördinator Veron Schrijnemaekers en geestelijk verzorger Esther Diederer zijn blij met deze subsidie.

Twee sporen Veron Schrijnemaekers, coördinator van het Netwerk Palliatieve Zorg Maastricht-Heuvelland, zet alvast de lijnen uit voor de koers die de werkgroep Maastricht-Heuvelland voor implementatie van geestelijke verzorging in de eerste lijn gaat volgen. “Wij kiezen voor twee sporen. Enerzijds gaan we investeren in deskundigheidsbevordering, zodat de professionals in de eerste lijn meer sensitief worden voor het signaleren van zingevingsvragen. Hierbij willen we hen ook de tools in handen geven om zelf het (zingevings)gesprek aan te gaan. Vanwege het belang van continuïteit van zorg en het feit dat er niet altijd een extra professional bij hoeft, willen we de aandacht voor zingeving bij voorkeur in de bestaande teams onderbrengen. Mochten de zorgverleners het niet kunnen of is de vraag te complex, dan moeten zij echter een geestelijk verzorger kunnen consulteren. De opbouw van deze nieuwe structuur voor consultatie van geestelijke verzorgers in de eerste lijn is het tweede spoor dat we gaan uitwerken.”

De focus Esther Diederer, geestelijk verzorger in het Maastricht UMC+, is er blij mee dat geestelijke verzorging breder ingezet gaat worden. “De palliatieve zorg ontwikkelt zich en wordt beter en beter. In eerste instantie lag de focus op medisch-verpleegkundig terrein, nu landt gelukkig het besef dat ook spiritualiteit en zingeving bijdragen aan welbevinden. In de ziekenhuizen en verpleeghuizen is die aandacht er al langer. In de eerste lijn was het besef er ook, maar er was nog geen ondersteuning voorhanden. Daar gaan de verschillende geestelijk verzorgers uit de regio samen met het netwerk aan werken. Ondanks de (religieuze) diversiteit van onze samenleving zijn de existentiële vragen die mensen hebben als zij ernstig ziek zijn of als hun tijd ineens beperkt is, gelijksoortig. Vaak gaat het dan om vragen als ‘Wie ben ik, nu ik ziek en afhankelijk ben? Of: ‘Wat wil ik nog, waar leg ik mijn prioriteiten?’

De vraag achter de vraag “We sturen in het palliatieve netwerk op deskundigheidsbevordering. Daarin komt een andere manier van luisteren centraal te staan”, vervolgt Esther. “Zingevingsvragen zijn meestal de vraag achter de vraag. Als een vrouw die in een rolstoel terechtkomt aangeeft dat zij het zo erg vindt dat ze niet meer in de tuin kan komen, kun je dat letterlijk nemen. Je kunt ook vragen wat de tuin voor haar betekende. Werkte ze er graag in, genoot ze van de bloemen? En wat deed dat met haar als mens? Als je je dat afvraagt, beseft je dat een deel van die persoon in de knel is gekomen. Door daar aandacht aan te geven werk je al aan de bevordering van welbevinden. En zo zijn er tal van voorbeelden waar we met de zorgverleners aan gaan werken. Belangrijk is dat zorgverleners de handvaten in handen krijgen om dit zingevingaspect mee te nemen in hun zorg. En dat ze beseffen dat ze er niet alleen voor staan. Bij complexere vragen kunnen altijd de geestelijk verzorgers ingeschakeld worden.”

Kijk voor meer informatie op www.palliatievezorglimburg.nl en www.mumc.nl/patienten-en-bezoekers/uw-welzijn/dienst-geestelijke-verzorging.

Met vragen kunt u terecht bij veron.schrijnemaekers@mumc.nl of esther.diederer@mumc.nl.

“In onze PaTz groep besteden we ruim aandacht aan de domeinen fysiek, psychisch en sociaal, maar het vierde domein existentieel/spiritueel blijft onder belicht. We maken dan ook dankbaar gebruik van het aanbod om de ‘geestelijke verzorging’ aan onze PaTz groep toe te voegen. Het tweesporenbeleid, scholing van hulpverleners en toepassen in je zorg, spreekt ons zeer aan en voorziet in een behoefte. Aandacht schenken aan de vragen van zingeving, het opmaken van de levensbalans, het is het meest wezenlijke van de mens, zeker in de fase van een naderend levens-einde.”

Drs. Pie Castermans, huisarts Gezondheidscentrum Dr. van Kleef en lid van de werkgroep geestelijke verzorging in de eerste lijn.



Stamceltransplantatie is een van de meest effectieve behandel mogelijkheden bij bepaalde vormen van kanker. Tegelijk is het een van de meest risicovolle behandelingen. Drs. Gwendolyn van Gorkom en prof. dr. Harry Schouten, beiden hematoloog in het Maastricht UMC+, maken vrijwel dagelijks de afweging tussen wat er met deze ingrijpende therapie te winnen en te verliezen valt voor de patiënt.

Een kwestie van **plussen** en **minnen**

Prof. dr. Harry Schouten was tot recent medisch hoofd Hematologie in het Maastricht UMC+. In juni ging hij met pensioen. Bij zijn afscheid werd hij benoemd tot officier in de orde van Oranje-Nassau voor zijn grote verdiensten voor de hematologische zorg, specifiek voor ouderen met kanker. Drs. Gwendolyn van Gorkom is zijn opvolger als hoofd van de stamceltransplantaties.

PERSONLIJK

“Stamceltransplantatie met behulp van donorcellen wordt ingezet als genezende therapie bij verschillende vormen van leukemie en lymfeklierkanker”, opent Gwendolyn van Gorkom. “Ook zijn er successen behaald bij de behandeling van zaadbalkanker en bepaalde vormen van eierstokkanker. De risico’s van de behandeling wegen we af aan de hand van verschillende factoren en beslismodellen. Bij leukemie is bijvoorbeeld bekend dat DNA-afwijkingen in de leukemiecellen een prognostische waarde hebben. Sommige patiënten hebben zo’n slechte prognose dat het gerechtvaardigd is om de zwaarste therapie in te zetten. Andersom waken we er zo voor dat we een gevaarlijke behandeling geven aan iemand met een goede prognose.”

Levensduurverlengende therapie In het Maastricht UMC+ zijn vorig jaar 172 stamceltransplantaties uitgevoerd; 42 met gebruik van donorcellen en 130 met eigen cellen. 110 transplantaties van deze laatste variant zijn ingezet als levensduurverlengende behandeling. Harry Schouten: “In de beginjaren van de stamceltransplantaties, midden jaren 80, overleed 25% van de patiënten in het eerste jaar aan de complicaties van de behandeling. In deze periode werden alleen transplantaties uitgevoerd met donorcellen. Later pas is bedacht dat ook eigen cellen getransplanteerd kunnen worden om een hogere dosis chemotherapie te kunnen inzetten, die alle kankercellen opruimt. Sindsdien wordt stamceltransplantatie van eigen bloedcellen ingezet voor palliatie, hoofdzakelijk bij de Ziekte van Kahler. Deze behandeling is minder risicovol; het risico op ernstige complicaties is gedaald naar 0 tot 3 %, terwijl patiënten er soms twee jaar mee kunnen winnen. Inmiddels zijn er in Maastricht 2000 patiënten op deze wijze behandeld.”

Gwendolyn van Gorkom: “Ondanks de lagere risico’s blijft ook de transplantatie met eigen stamcellen een zware behandeling; vaak is het de heftigste behandeling die de patiënt ooit heeft meegemaakt. Vooral in de periode tussen de transplantatie en het moment waarop de herplaatste stamcellen het beenmerg bevolken, is de patiënt kwetsbaar. Daar kunnen we niets aan veranderen. Door vooraf goed in te schatten of de patiënt sterk genoeg is om deze zware behandeling te ondergaan, zijn de risico’s beheersbaar.”

Meer over stamceltransplantatie op www.mumc.nl.

Uit de praktijk

Wat stelt u zich voor bij palliatieve zorg?

Deze vraag stelden we aan drie passanten in de hal en het bezoekersrestaurant van het Maastricht UMC+.



Sonja Hardy (54) uit Maastricht

“Palliatieve zorg is volgens mij zorg die erop gericht is om het einde van het leven zo aangenaam mogelijk te maken. Ik heb daar veel over nagedacht. Mijn hele leven al kamp ik met beperkingen, die soms zwaar te dragen zijn. Als er echt geen vooruitzichten meer zijn, wil ik geen behandelingen meer, alleen nog pijnbestrijding. Ik draag ook een niet-reanimerenpenning. Ik heb al genoeg gedoe aan mijn lijf gehad, als het afgelopen is dan is het zo. Daar heb ik ook met mijn ouders, mijn huisarts, fysiotherapeut over gesproken. Ook krijg ik ondersteuning van een psycholoog. Iedereen is op de hoogte. Er valt zeker nog genoeg moois te (be)leven, maar als het niet anders meer kan, weet ik en weet iedereen om mij heen hoe ik het wil. Dat geeft wel rust.”



Wendy de Moor (36) uit Beek

“Eerlijk gezegd heb ik nog nooit over palliatieve zorg nagedacht. Ik heb in mijn leven ook nog nooit van dichtbij meegemaakt dat iemand deze zorg nodig had. Het is dan ook moeilijk voor te stellen wat het precies inhoudt. Nu je vertelt wat het is, heb ik er wel vertrouwen in dat deze zorg goed geregeld is in ons land en dat je goed begeleid wordt tot het eind. Ik hoop dat het wel ruime zorg is, dat er ook rekening gehouden wordt met naasten en nabestaanden. En dat er niet alleen aandacht is voor de ziekte, maar ook voor de persoon. Stel dat iemand gelovig is, dan zou daar aandacht voor moeten zijn. Voor mezelf vind ik het heftig om daarover na te denken. Ik hoop dat ik dan de juiste steun krijg die mij tot het laatst een goed gevoel kan geven.”

Arend Gijsbers (67) uit Ospel

“De term palliatieve zorg ken ik niet. Is dit zorg voor als je niet meer voor jezelf kunt zorgen? Dat is dus nog een beetje een ‘ver-van-‘mijn-bed-show’. Stel dat ik iets heb waar ik niet meer van kan genezen, hoop ik wel dat ik de juiste zorg en vooral ook menselijke zorg kan krijgen. Medische begeleiding is dan zeker belangrijk. Maar ik hoop dat er dan ook aandacht is voor geestelijke zorg. De ziel, het geestelijke maakt jou meer als mens en individu dan het medische. Verder hoop ik dat ik op een waardige manier en in een veilige omgeving afscheid kan nemen van mijn leven. Zelf zou ik voor die allerlaatste fase voor een hospice kiezen. Daar heb ik een veilig gevoel bij. Ik besef dat ik dat eigenlijk moet regelen. Daar komt het niet van, ik ben meer van het uitstellen. Dit gesprek zet me aan het denken.”



Palliatieve sedatie als ultieme lastenverlichting

Als in de terminale fase het lijden met de gangbare middelen niet onder controle te krijgen is, kan in de laatste twee weken van het leven palliatieve sedatie ingezet worden. Paul Oyen adviseert en begeleidt huisartsen, specialisten en wijkverpleegkundigen vanuit het Expertiseteam Palliatieve Zorg van het Maastricht UMC+ bij die allerlaatste fase.

Het einde “Mensen vragen wel eens of het niet moeilijk is dat ik alleen maar bezig ben met de dood”, opent Paul het gesprek. “Integendeel. Ik houd mij juist bezig met de kwaliteit van leven, wetende dat iemand binnenkort komt te overlijden. De ondersteuning die wij vanuit het palliatieteam bieden, is divers. Er kan bijvoorbeeld een maatschappelijk probleem of zorgprobleem spelen, doordat de voorwaarden om het overlijden thuis te organiseren niet aanwezig zijn of de mantelzorg het niet aankan. Dan probeer ik in samenwerking met de huisarts partijen bij elkaar te brengen. Ook komt het voor dat iemand een laatste wens heeft om bijvoorbeeld nog een keer de zee te zien of een concert te bezoeken. Ik regel dat niet zelf, maar kan mensen wel in contact brengen met partijen die dat goed kunnen.”

De richtlijnen Paul is een van de aanspreekpunten binnen het palliatieteam als het lijden in de terminale fase ondraaglijk wordt en palliatieve sedatie het enige middel is om het leven nog draaglijk te maken. Paul: “De richtlijn geeft precies aan wanneer een patiënt in aanmerking komt voor palliatieve sedatie en welke stappen je moet volgen om tot de dosering te komen waarmee je het gewenste doel bereikt. Twee criteria zijn doorslaggevend: de geschatte levensverwachting mag niet langer dan twee weken zijn en de palliatieve sedatie mag alleen als symptoomlastverlichting ingezet worden als geen andere conventionele behandeling effectief is gebleken. Ook de middelen die gebruikt mogen worden, liggen vast. De sedatie start met een dosis midazolam, die opgebouwd kan worden. Mocht dit onvoldoende zijn, kan

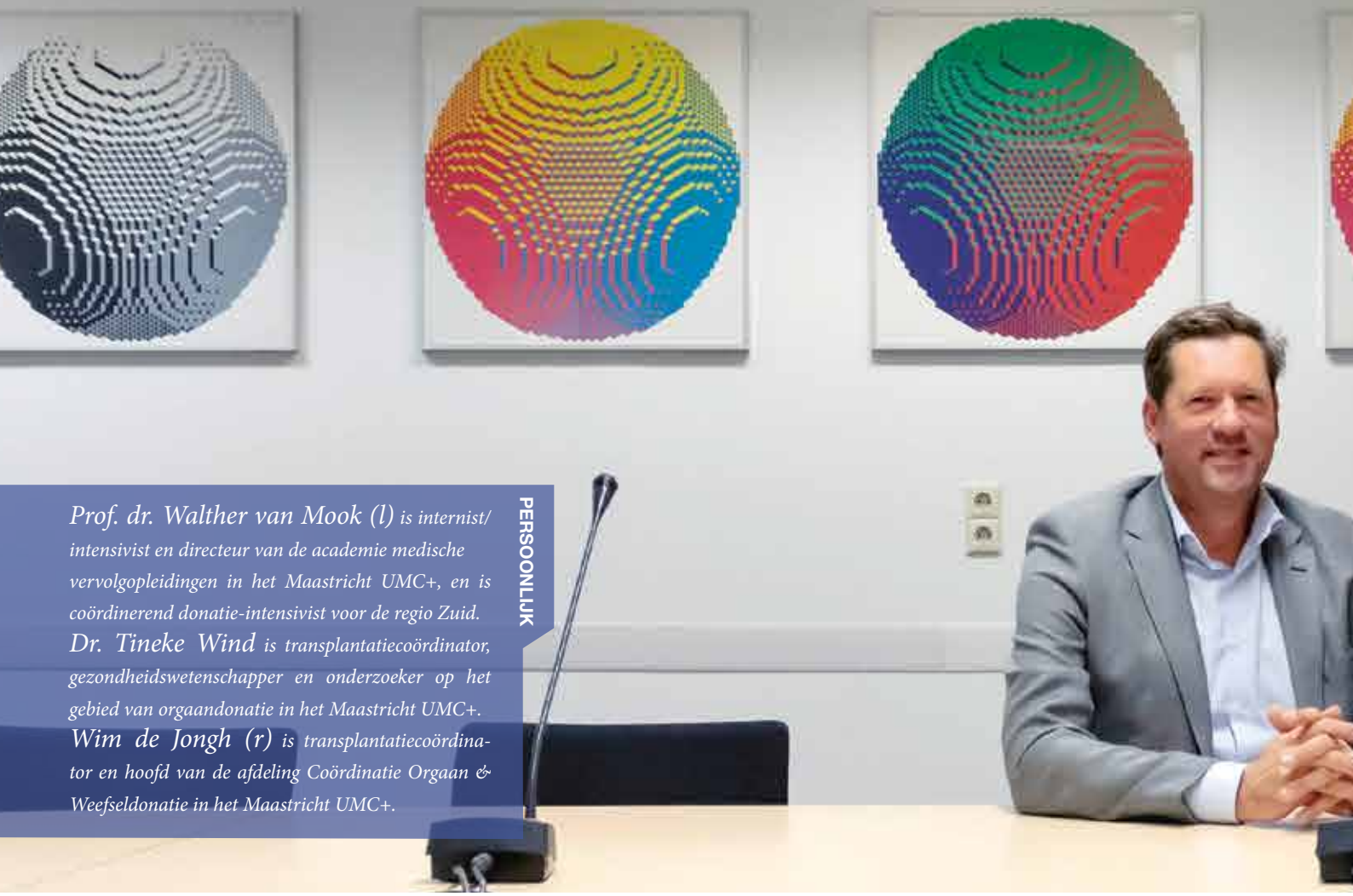
levomepromazine toegevoegd worden. Als derde stap zou een anesthesist ingeschakeld kunnen worden om propofol toe te dienen. Dit laatste komt echter zelden voor. De ervaring leert dat de eerste twee middelen effectief genoeg zijn.”

De discussie Vooral de norm dat palliatieve sedatie gekoppeld is aan de laatste twee weken van het leven, levert in de praktijk discussie op. Paul: “Het doel van de sedatie is symptoombestrijding, het mag het leven van de patiënt niet verkorten. Sederer je de patiënt langer dan twee weken, dan weet je vrijwel zeker dat de patiënt als gevolg van de sedatie overlijdt. Bij een recent consult vroeg ik aan de huisarts hoe hij de levensverwachting van een patiënt inschatte. Hij antwoordde dat de betreffende patiënt wel binnen twee weken zou overlijden als hij nu zou starten met sederen. Ook komt het voor dat artsen vragen om sedatie in te zetten terwijl er geen sprake is van een palliatieve fase. Dan is de lijdenslast van een patiënt zó groot, dat er simpelweg geen andere oplossing lijkt te zijn. Maar zo draai je de doelstelling om en gebruik je sedatie als alternatief voor euthanasie, terwijl de stappen die bij euthanasie horen niet zijn doorlopen. Ik begrijp heel goed dat als de lijdenslast van een patiënt groot is en de omgeving mee lijdt, je als huisarts het gevoel kunt hebben dat je met de rug tegen de muur staat. Maar ik ben hier heel strikt in en adviseer in dergelijke situaties niet te starten met sedatie. Ik bekijk dan welke ondersteuning wel mogelijk is. Het palliatieteam van het Maastricht UMC+ is aangesloten bij de vraagbaak van het landelijke netwerk voor palliatieve zorg. Zo kan alsnog een advies gegeven worden dat verlichting van het lijden geeft.”

A portrait of Paul Oyen, a middle-aged man with grey hair and glasses, wearing a black vest over a black and white patterned shirt. He is standing in front of a large, circular, metallic structure with many radial spokes, possibly a dome or a large wheel. The background is a light grey wall with several horizontal metal pipes. On the left side of the image, there is a horizontal row of orange dots.

PERSOONLIJK

Paul Oyen heeft als verpleegkundige zowel in de thuiszorg als de ziekenhuiszorg gewerkt. Hij is nu als verpleegkundig consulent palliatieve zorg verbonden aan het palliatieteam van het Maastricht UMC+.



Prof. dr. Walther van Mook (l) is internist/intensivist en directeur van de academie medische vervolgoopleidingen in het Maastricht UMC+, en is coördinerend donatie-intensivist voor de regio Zuid. Dr. Tineke Wind is transplantatiecoördinator, gezondheidswetenschapper en onderzoeker op het gebied van orgaandonatie in het Maastricht UMC+. Wim de Jongh (r) is transplantatiecoördinator en hoofd van de afdeling Coördinatie Orgaan & Weefseldonatie in het Maastricht UMC+.

PERSONLIJK

De ins en outs van orgaandonatie na euthanasie

Op het gebied van orgaandonatie gebeurt er veel in ons land. Van de 18 miljoen inwoners heeft momenteel 42% zich geregistreerd in het donorregister; 58% met ja. Dit aantal zal dankzij de nieuwe donorwet met ingang van 2020, als 100% geregistreerd is, toenemen verwacht het donatieteam van het Maastricht UMC+. In de tussentijd ziet dit team ook het aantal donaties bij euthanasie stijgen. Al blijkt dat een heel andere tak van de donorzorg, die op alle fronten nog in ontwikkeling is.

“Sinds 2012 hebben in ons land 50 mensen na euthanasie een of meerdere organen gedoneerd. Desondanks staan we nog altijd aan het begin van deze zorg”, verwoordt transplantatiecoördinator Wim de Jongh het gevoel van het donatieteam van het Maastricht UMC+ ten aanzien van orgaandonatie bij euthanasie. “Bij een post-mortale orgaandonatie ligt de procedure vast. Zeker bij een registratie in het donorregister weet je welke gesprekken je voert met de nabestaanden. Het proces vindt in het ziekenhuis plaats, de lijnen zijn kort en de procedure is bekend. Bij donatie na euthanasie voer je het gesprek met de betrokken persoon zelf en is er meer tijd om te praten over zijn of haar wensen ten aanzien van het overlijden en

de donatie. Daar richten wij ons volledig naar. De persoon beslist en dat levert in de praktijk bij elke aankomende donatie een uniek proces op, waarin het begeleidend team telkens op andere, vaak onverwachte zaken moet anticiperen.”

Heldere regels “Vijf jaar geleden waren we inderdaad nog niet bezig met donatie bij euthanasie”, beaamt Walther van Mook, coördinerend donatie-intensivist voor de regio Zuid. “De kersverse richtlijn geeft helderheid ten aanzien van de stappen die doorlopen moeten worden. Het Maastricht UMC+ heeft samen met het Erasmus MC aan de basis gestaan van deze landelijke richtlijn, waarvan stap één meteen cruciaal is: in het contact met de patiënt moeten de euthanasie en de donatie strikt gescheiden worden om te voorkomen dat er op enigerlei wijze sprake kan zijn van beïnvloeding. Wij komen daarom pas in beeld als de huisarts het euthanasietraject heeft afgesloten en de SCEN-arts is geweest. Vervolgens moet vastgesteld worden of er sprake is van medische belemmeringen of bezwaren. De meeste patiënten die kiezen voor euthanasie hebben kanker. Deze patiëntengroep komt echter niet in aanmerking voor orgaandonatie en zo zijn er meer mensen die wel willen, maar



‘Ja, dat wil ik’

helaas niet kunnen doneren. Mr. drs. Jan Bollen, jurist en anesthesioloog in opleiding, rondt dit jaar een proefschrift over euthanasie en orgaandonatie af. Daarin heeft hij onder meer onderzocht welk deel van de euthanasiepatiënten in België medisch gezien geschikt zou zijn als potentiële donor, los van het feit of ze dat willen. De uitkomst is 10% (200 personen). Dat lijkt weinig, maar zou in de praktijk voor een substantiële stijging van het aantal donoren zorgen. Dezelfde berekening op de Nederlandse situatie toegepast zou een zelfde beeld geven. Ter vergelijking: in 2018 zijn in ons land 273 postmortale orgaandonaties geëffectueerd, waarbij mensen een of meerdere organen hebben gedoneerd. Dit was 15% meer dan het jaar ervoor.”

Nieuw leven “Naast medische bezwaren mogen er ook geen juridische bezwaren zijn ten aanzien van de donatie”, vervolgt transplantatiecoördinator Tineke Wind. “Voor orgaandonatie bij euthanasie is dan ook toestemming van de officier van Justitie nodig. Het meest doorslaggevend voor het doorgaan van een orgaandonatie na euthanasie zijn echter de praktische bezwaren. Het overlijden moet bijvoorbeeld in het ziekenhuis plaatsvinden en dat is vaak niet wat

patiënten voor ogen hebben. Wij kunnen hier wel een huiskamersfeer creëren, maar dat blijft natuurlijk anders dan thuis. Er moeten een OK en een team klaar staan om direct na het overlijden de donatie te verrichten. En patiënten moet bereid zijn om voor de donatie enkele onderzoeken te laten verrichten, zoals bloedonderzoek en een echo of CT-scan om de kwaliteit van de organen te kunnen beoordelen. Het is goed denkbaar dat een patiënt dit te belastend vindt. Anderzijds levert donatie bij euthanasie wel de meest stellige donoren op. Nergens anders horen wij mensen zo duidelijk ‘Ja, dat wil ik’ zeggen over het feit dat zij nieuw leven geven aan een ander.” “De regelgeving bij orgaandonatie na euthanasie levert op dit moment inderdaad amper vragen op”, besluit Walther van Mook. “De verrassingen bevinden zich op dit moment op medisch-ethisch vlak. Kan een patiënt ook thuis met een roesje inslapen, om later in het ziekenhuis te overlijden? Ja, dat kan in theorie, maar hoe voer je dat uit in de praktijk? Wat als de patiënt in de ambulance beademingsproblemen krijgt? Ga je dan reanimeren? Dergelijke vragen maken duidelijk dat deze zorg nog volop in ontwikkeling is.”

Lees verder op pagina 14

Dr. Henriëtte Swijgman is huisarts in Huisartsenpraktijk Swijgman in het centrum van Maastricht.

Een **sleutelrol** voor de huisarts

Dr. Henriëtte Swijgman onderstreept deze conclusie. “Per toeval speelt in onze praktijk momenteel een euthanasievraag van een patiënt met terminale COPD. Hij is donor en heeft zijn lichaam na overlijden ter beschikking gesteld aan de wetenschap. Zijn wensen over het naderende einde hebben we onlangs besproken en in zijn donorverklaring heb ik een telefoonnummer gevonden dat ik kan bellen met betrekking tot zijn donatie. Dat is alles wat formeel over deze route is vastgelegd. Bij vragen van de patiënt is het dus zoeken naar antwoorden. Vanwege de verwachte toename van het aantal donaties met ingang van het nieuwe donorcodicil volgend jaar, zou het fijn zijn als er een regionaal punt is dat je snel kunt raadplegen bij vragen over orgaantransplantatie bij euthanasie. Want, wie bepaalt of een patiënt geschikt is voor donatie? Hoe zit het met de kosten? En met het vervoer van de patiënt als hij overleden is? Ik vind het belangrijk om al deze aspecten te benoemen

zodra een patiënt in de palliatieve fase terechtkomt. In het gesprek wil ik ook vooraf de stappen definiëren die gezet moeten worden als het moment van overlijden er is. Zo kan ik ervoor zorgen dat niet alleen de patiënt zelf, maar ook nabestaanden goed geïnformeerd zijn en niet met onaangename verrassingen of rekeningen achterblijven. Deze stappen moeten we nog meer en beter vastleggen in protocollen. De winst is dat deze protocollen dan meteen in de juiste handvaten voorzien om het gesprek met een patiënt te voeren en de procedures zorgvuldig te doorlopen. De meest logische route is als de patiënten al in de euthanasieverklaring zouden kunnen aangeven hoe zij ten opzichte van orgaandonatie staan. Nu zijn beide trajecten nog van elkaar gescheiden, ik zie ze als een verlengstuk van elkaar.”

SWIJKR

Twintig miljoen euro voor aanpak **alzheimer** via big data



Dankzij Big Data zijn we nu voor het eerst in staat om grote hoeveelheden data snel te analyseren en om daarin patronen te ontdekken die iets zeggen over het voorkomen en voorspellen van ziektes. Provincie Limburg, het Maastricht UMC+ en de Universiteit Maastricht (UM) investeren daarom gezamenlijk € 20 miljoen in een nieuw onderzoeksinstituut, genaamd BReIN (Brightlands e-Infrastructure for Neurohealth). Dit instituut moet een adequate infrastructuur creëren voor het verzamelen, opslaan en bewerken van big data in de

gezondheidszorg. Een diepgravende studie naar de ziekte van Alzheimer dient als ‘prototype’. Geestelijk vader van BReIN is de Maastrichtse hoogleraar Milieugezondheidkunde, prof. dr. Jos Kleinjans.

Vanwege de relatief sterk vergrijzende bevolking gaat dementie de komende jaren een toenemende maatschappelijke en economische impact hebben, mede door de zware zorglast voor mantelzorgers. Omgevingsfactoren zoals schadelijke chemicaliën, voeding of gebrek aan beweging spelen een zeer bepalende, maar grotendeels nog onbekende rol bij het ontstaan van alzheimer. Daarom zullen onderzoekers allereerst hersen- en bloedmonsters van patiënten uit het Alzheimer Centrum Limburg analyseren. Dat gebeurt in samenwerking met euregionale partners als de universiteiten van Luik, Leuven en het supercomputercentrum in de Duitse stad Jülich. BReIN is dan ook in eerste instantie een platform voor het verzamelen van data, zoals bijvoorbeeld genomische data of data afkomstig van MRI-scans. Voor een beter inzicht in de omgevingsfactoren is ook experimenteel onderzoek nodig. Samen met internationale partners zullen BReIN-wetenschappers daarom een stamcelplatform voor hersen-organoïden ontwikkelen.

Meer informatie www.mumc.nl, zoekterm ‘alzheimer’.

Metabole ziekten **sneller** opsporen en behandelen door samenwerking



Zes academische centra in Nederland, waaronder het Maastricht UMC+, slaan samen met de overkoepelende patiëntenvereniging voor metabole ziekten VKS de handen ineen om de diagnose en behandeling van erfelijke metabole ziekten (stofwisselingsziekten) te verbeteren. In het samenwerkingsverband, United for Metabolic Diseases (UMD), delen de zie-

kenhuizen expertise en technologie, waardoor het stellen van de juiste diagnose sneller en efficiënter verloopt. Patiënten blijven op die manier een lange zoektocht bespaard, waardoor soms onherstelbare schade wordt voorkomen.

Meer informatie www.mumc.nl, zoekterm 'metabole'.

Nieuwe ademtest voor peuter kan longschade **voorkomen**

De nieuwe ademtest die ontwikkeld wordt door onderzoekers van het Maastricht UMC+ kan al op de leeftijd van twee jaar de diagnose astma geven, zodat op tijd de juiste behandeling kan worden ingezet. Dit kan veel longschade op latere leeftijd voorkomen. Nu kan een astmadiagnose pas vanaf zes jaar worden gesteld. Het duurt nog zeker vijf jaar voordat het onderzoek is afgerond en artsen de ademtest kunnen gebruiken.

Meer informatie www.mumc.nl, zoekterm 'longfonds'.



Nieuwe PET/CT-scan levert betere kwaliteit



Het Maastricht UMC+ beschikt sinds enige tijd over een digitale PET/CT-scan, een van de eerste van dit type in Nederland. De nieuwe PET/CT-scan onderscheidt zich van zijn voorgangers in die zin dat het gedeelte van het lichaam dat in één keer gescand kan worden, bijvoorbeeld een orgaan, groter is. Dat levert een betere kwaliteit op, waardoor kleine afwijkingen, zoals uitzaaiingen van tumoren en kleine infectiehaarden, beter te zien zijn. Bovendien duren de scans

korter, hetgeen voor de patiënt natuurlijk prettiger is. De ruimte waar de nieuwe PET/CT-scan staat en de aangrenzende ruimtes zijn heringericht en maximaal patiëntvriendelijk gemaakt. Rust is daarbij het sleutelwoord. Tijdens de scan kunnen patiënten – indien gewenst – naar een muzikje luisteren. Aan de binnenkant van het scanapparaat zijn mooie beelden zichtbaar, zodat patiënten ook visueel afgeleid worden.

Meer informatie www.mumc.nl, zoekterm 'PET/CT-scan'.

'Wetenschap met impact'

Nederlands onderzoek naar een innovatieve behandelmethode voor het acute herseninfarct is één van de studies die de medische praktijk in de afgelopen jaren echt heeft veranderd. Dat vindt Jeffrey Drazen, afzwaaiend hoofdredacteur van het *New England Journal of Medicine*. In 19 jaar tijd zag hij 80.000 inzendingen en 4.000 publicaties voorbijkomen in het meest toonaangevende wetenschappelijk tijdschrift in de medische wereld. Bij zijn afscheid selecteerde hij twaalf 'lifesaving' papers die de gezondheidszorg veranderden. De MR CLEAN-studie, waarvan het Maastricht UMC+ mede hoofdonderzoeker en coördinator was, behoorde tot een van die highlights. Binnen de MR CLEAN-studie onderzochten wetenschappers van het Maastricht UMC+, Erasmus MC en Amsterdam UMC (locatie AMC) een nieuwe methode om patiënten met een ernstig herseninfarct sneller te behandelen. Een herseninfarct heeft vaak ernstige gevolgen, zoals spraakstoornissen en verlamming. Zonder acute behandeling raakt bijna de helft van alle patiënten zwaar gehandicapt. Tot voor kort kreeg iemand met een infarct standaard via de arm een middel ingespoten dat stolsels in het brein oplost. Dit werkt slechts bij 1 op de 10 patiënten. Vandaar dat de onderzoekers een nieuwe en betere manier zochten om het bloedvat snel en veilig te openen. In de publicatie die in 2015 verscheen in het *New England Journal of Medicine* beschreven de wetenschappers de resultaten van een nieuwe behandelmethode. Ze toonden aan dat patiënten met een ernstig herseninfarct beter en sneller herstelden als het afgesloten bloedvat snel weer werd opengemaakt met een katheter. Patiënten hadden minder hersenschade, minder neurologische klachten en functioneerden beter in het dagelijks leven. De behandeling is inmiddels standaardpraktijk geworden. Meer informatie www.mumc.nl, zoekterm 'acuut herseninfarct'.

Dr. Annemieke Wagemans is arts voor verstandelijk gehandicapten in het Maastricht UMC+ en Maasveld.

PERSOONLIJK



Zorg op maat voor het

Ongeveer 6.000 kinderen krijgen palliatieve zorg in Nederland. “Zelfs binnen de geneeskunde bestaat het beeld dat het hierbij vooral om kinderen met kanker gaat”, stelt Merel Klaassens, kinderarts in het Maastricht UMC+. “Dat is niet zo. Bij verreweg de grootste groep gaat het om erfelijke, aangeboren of metabole aandoeningen of progressieve spierziekten. Omdat deze aandoeningen, een langdurig en soms grillig beloop kennen, herkennen veel artsen (nog) niet dat deze kinderen binnen de palliatieve zorg vallen.”

Onduidelijke definitie Dr. Annemieke Wagemans, arts voor verstandelijk gehandicapten in het Maastricht UMC+ en Maasveld, ervaart regelmatig hoeveel onduidelijkheid er heerst over de herkenning van het palliatieve kind. “De definitie zegt dat het om een kind met een levensduurverkortende of -bedreigende aandoening gaat. Deze omschrijving, hoewel in feite accuraat, blijkt toch vaak te breed. Ook de *surprise question* ‘ben ik verbaasd als deze patiënt binnen een jaar overlijdt?’ levert in onze zorg verwarring op. Bij veel kinderen en volwassenen met een ernstig syndroom zul je immers niet verbaasd zijn als

hij of zij binnen een jaar komt te overlijden aan bijvoorbeeld de gevolgen van een longontsteking. Maar dat wil niet zeggen dat dit daadwerkelijk gebeurt. Dat kan net zo goed over 5 of 10 jaar zijn. Zo lang kan een palliatief traject bij kinderen met een beperking dus ook duren.”

Training De zorg in het palliatieve traject is gericht op kwaliteit van leven. Alles wat je doet, ondersteunt het kind/de jongere en het gezin bij het realiseren van die kwaliteit. Annemieke Wagemans: “Voor de gehandicaptenzorg is een speciale training ontwikkeld die artsen helpt bij advance care planning, dat wil zeggen het – vroegtijdig – bespreekbaar maken van het palliatieve zorgtraject. Dat vraagt bij onze patiëntengroep om speciale vaardigheden. Met een patiënt met een IQ van 65 communiceer je anders dan met iemand met een IQ van 25 die niet kan praten. Het doel blijft echter hetzelfde: het leveren van zorg die gericht is op kwaliteit van leven en die voor aanvaarding van moeilijke beslissingen zorgt. Er is inmiddels voldoende bewijs dat de aandacht voor deze meer ‘zachte’ kant van de zorg kwalitatief betere, beter gewaardeerde en efficiëntere zorg oplevert.”



PERSOONLIJK

Dr. Merel Klaassens is Kinderarts Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen in het Maastricht UMC+.

palliatieve kind

Moeilijke beslissingen “Palliatieve zorg bestaat wat mij betreft dan ook voor een groot deel uit luisteren en praten”, vult Merel Klaassens aan. “We leven in een tijdperk waarin kinderen met een grote diversiteit aan syndromen en aandoeningen dankzij de medische vooruitgang langer blijven leven. Samen met de ouders bepaal je de grenzen. Want het feit dat we technologisch iets kunnen, wil niet per definitie zeggen dat we die mogelijkheden ook moeten inzetten. Soms is het beter om ouders te adviseren om iets niet te doen, omdat de ingreep de kwaliteit van leven op de lange termijn negatief beïnvloedt. Voor ouders is het heel moeilijk om daarover te beslissen. Je wilt niet dat je kind gaat overlijden en menig ouder denkt een slechte ouder te zijn door over deze grenzen na te denken. Hier ligt een taak voor artsen om die deur open te zetten en ouders duidelijk te maken dat ook die stap bespreekbaar is. Dit zijn moeilijke, maar ongelooflijk belangrijke gesprekken, waarvoor de arts even van de behandelstoel moet komen.”

Kinder Comfort Team Om ouders in de palliatieve fase van hun kind beter te begeleiden, wordt in het Maastricht UMC+

een Kinder Comfort Team (KCT) opgericht; een landelijke ontwikkeling waaraan alle academische ziekenhuizen deelnemen. Merel Klaassens: “Vanuit het landelijk kenniscentrum voor palliatieve zorg bij kinderen en vanuit het KCT wil het ziekenhuis een brug slaan naar het zorgnetwerk. Ouders van palliatieve kinderen krijgen met veel verschillende zorgverleners te maken. Vaak zien ze door de bomen het bos niet meer. Een professional van het KCT begeleidt, samen met de hoofdbehandelaar, de gezinnen waar nodig en coördineert het zorgteam. Omdat de huisarts veelal de hoofdbehandelaar is bij palliatieve zorg kan dit team hem of haar ook ondersteunen bij het vaststellen van het zorgplan en samen met het gezin bekijken wat zij wel en niet belangrijk vinden in hun zorg voor het kind.”

Voor vragen over het Kinder Comfort Team kunt u contact opnemen met Merel Klaassens via het secretariaat kindergeneeskunde of kindercomfortteam@mumc.nl.

Voor vragen over palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kunt u contact opnemen met het expertisecentrum palliatieve zorg Maastricht UMC+ of met annemieke.wagemans@mumc.nl.

PaTz-groepen bevorderen de **samenwerking** in de eerste lijn

Het consultatieteam van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg (EPZ) in het Maastricht UMC+ behandelt jaarlijks 750 vragen over palliatieve zorg in Zuid- en Midden-Limburg. En dan zijn dit de patiënten die al als palliatief herkend zijn. Het aantal patiënten dat baat heeft bij palliatieve zorg is vele malen groter. Hier ligt een belangrijke opdracht voor de Palliatieve Thuiszorg-groepen, afgekort de PaTz-groepen, waarin huisartsen, wijkverpleegkundigen en een kaderarts palliatieve zorg samenwerken in de eerste lijn.

Milou Lustermans (foto) en Myrthe van Brandenburg zijn wijkverpleegkundigen bij Thuiszorg Groot Limburg in Maastricht. Zij leveren beiden zowel reguliere als palliatieve zorg in Maastricht en het Heuvelland.

PERSOONLIJK

Milou: "In eerste instantie categoriseerden alleen huisartsen en medisch specialisten patiënten als palliatief. De wijkverpleegkundigen waren weliswaar van meet af aan bij de PaTz betrokken, maar brachten nog geen casussen in het overleg. Dat is veranderd. Omdat wij patiënten veel en vaak dagelijks zien, dragen wij geregeld patiënten aan. De *surprise question* 'ben ik verbaasd als deze patiënt binnen een jaar komt te overlijden?' is effectief. Ik beantwoord de vraag op basis van de medische feiten en op basis van mijn onderbuikgevoel. Bij twijfel overleg ik met de huisarts of met een collega. Doordat je elkaar in de PaTz-groep regelmatig ziet en kennis over aspecten van veelvoorkomende aspecten van palliatieve zorg met elkaar deelt, leer je elkaar kennen. Laatst hadden we een bijeenkomst over hoe je het leven draaglijker kunt maken voor palliatieve patiënten met COPD; het delen van ervaringen uit de eerste en tweede lijn vind ik waardevol. Zo kunnen wij patiënten beter ondersteunen. De drempel om een beroep op elkaar te doen is ook lager. Van menige huisarts en specialist hebben wij intussen het 06-nummer en nog belangrijker, we weten dat we het mogen gebruiken."

Myrthe: "De winst van de multidisciplinaire samenwerking zit 'm ook in de verbeterde communicatie en meer vertrouwen. Doordat zorgverleners elkaar vaker ontmoeten, leer je elkaars gedachtegang en werkwijze kennen. Ik weet nu waarom een specifieke huisarts de dingen doet zoals hij of zij ze doet. Als dan iets gebeurt bij de patiënt, begrijp je elkaar en vorm je een stevig zorgvangnet voor palliatieve zorg. Je vertelt hetzelfde verhaal; dat is voor de patiënt en zijn netwerk wel zo prettig. De zorg krijgt zo een duidelijk kader, waarin je doelgericht kunt werken en ook op een natuurlijke manier met advance care planning kunt beginnen. Dat zorgt bij de patiënt en zijn netwerk voor rust en vertrouwen, maar wil helaas nog altijd niet automatisch zeggen dat er niets meer mis kan gaan. Het gebeurt nog altijd dat de wensen van de patiënt vastgelegd worden, maar dat de zaken in panieksituaties toch anders verlopen en er in de avonduren of in het weekend bijvoorbeeld toch noodhulp ingeschakeld wordt. Van dergelijke situaties leer je echter. Samen kunnen we vervolgens met het netwerk aan verbetering werken."



PERSOONLIJK

Prof. dr. Marieke van den Beuken is bijzonder hoogleraar Palliatieve Geneeskunde in het Maastricht UMC+.

“Palliatieve zorg wordt in ons land nog vaak gezien als terminale zorg. Dat beeld is gelukkig langzaam aan het veranderen. Door vroegtijdige integratie van ziektegerichte zorg met symptoomgerichte zorg kunnen we een betere kwaliteit van leven realiseren als een patiënt niet meer te genezen is. Dat gaat verder dan een waardig levenseinde. Het palliatieve netwerk dat in de eerste lijn is opgebouwd, met daarin ook het nieuwe initiatief van de PaTz-groepen, is een van de dragers van deze vooruitgang. Het Expertisecentrum Palliatieve Zorg van het Maastricht UMC+ ondersteunt zorgverleners met vragen over hun palliatieve patiënten. Jaarlijks beantwoordt dit centrum zo’n 750 vragen over bijvoorbeeld symptoombestrijding, palliatieve sedatie of de coördinatie van zorg. Bij de PaTz-groepen komen huisartsen, wijkverpleegkundigen én een palliatief opgeleide arts binnen een werkgebied regelmatig bij elkaar om samen palliatieve patiënten te categoriseren en hun zorgbehoeften te bespreken. Als de *surprise question* ‘ben ik verbaasd als deze patiënt binnen een jaar komt te overlijden?’ met nee beantwoord wordt, wordt de patiënt gemarkeerd als palliatief. De huisartsen en de wijkverpleegkundigen bespreken samen de zorgbehoeften van deze patiënten, zowel op fysiek, psychisch, sociaal als existentieel/spiritueel vlak. Ook kan er een start worden gemaakt met het bespreekbaar maken van zorgwensen en advance care planning. Dit proces levert per definitie maatwerk op. Recent

onderzoek geeft bovendien aan dat goede palliatieve zorg onder de streep goedkoper is, omdat je niet medisch-gerichte maar persoonsgerichte keuzes maakt.

Ook in het Maastricht UMC+ groeit het palliatieve bewustzijn. Daar ben ik blij mee. Van sleutelafdelingen zoals Oncologie, Hematologie, Longziekten, Cardiologie en de IC volgen jaarlijks twee verpleegkundigen en ook steeds meer medisch specialisten een gerichte opleiding. Het lastigste aspect van palliatieve zorg, het markeren van de palliatieve fase, wint hierdoor aan aandacht. Bij de ene aandoening is dat duidelijker dan bij de andere. Bij ernstig hart- of longfalen vinden wij het bijvoorbeeld tijd om het eens over andere dingen dan behandelen te hebben als iemand vaker dan twee keer in een jaar opgenomen wordt in het ziekenhuis. Nog altijd denken veel behandelaren en patiënten dat je voor palliatieve zorg bijna dood moet zijn. Integendeel. Palliatieve zorg is *supportive care*; ondersteunende zorg die prima naast ziektegerichte behandeling gegeven kan worden ter verlichting van klachten op de vier eerder genoemde dimensies. De palliatieve fase kan lang duren – soms wel meerdere jaren. Door op tijd de focus in de zorg te verleggen, kan juist deze periode van grote waarde zijn voor de patiënt en zijn of haar naasten.”

*Cor Spreeuwenberg,
Emeritus professor
Integrated
Chronic Care*



Palliatieve zorg

Tijdens een demonstratiecollege meemaken dat een patiënte met fors ulcererend borstkanker als straf voor haar te laat naar de dokter toegaan daar voor het eerst te horen krijgen dat ze kanker heeft. Een patiënt met terminale longkanker die mij als jong ziekenhuisarts dringend vraagt te zeggen wat er aan de hand was en toen ik dat deed naar huis wilde om daar te sterven. Hij stierf een week later in het ziekenhuis omdat tijdens de grote visite de specialist zei dat wat ik had gezegd niet waar en dat er slechts sprake was van een hardnekkige ontsteking. De KNMG die in de jaren zeventig nog stelde dat artsen zich verre moesten houden van euthanasie terwijl ethici, juristen, pastores en een enkele arts de mogelijkheid hiervan publiekelijk aan de orde stelden.

Maar er waren ook andere krachten. De Engelse Cecile Saunders verbeterde de zorg aan stervenden door onderzoek, onderwijs en speciale voorzieningen. Sinds de jaren negentig, na een periode van vooral op euthanasie gerichte aandacht, spanden in ons land overheid, veld en onderzoekers zich in om de palliatieve zorg op een hoger niveau te brengen. Er kwamen hospices, expertise- en ondersteuningsteams, onderzoekprojecten, specifieke opleidingen, netwerken en tenslotte een breed gedragen kwaliteitskader dat basis dient voor de financiering.

De hulpverleningsmogelijkheden zijn verbeterd, maar is de zorg ook verbeterd? Krijgen de echte noden van patienten en hun naasten de juiste aandacht en tijd? Wat betekent het dat in ons complexe zorgsysteem huisartsen, specialisten en wijkverpleegkundigen elkaar niet meer kennen? Hebben patienten of familieleden soms geen onmogelijke en zelfs tegen de regelgeving ingaande verwachtingen? Is er nog wel rust om gewoon dood te kunnen gaan?

Om op deze vragen meer zicht te krijgen, spreek ik dit jaar op dezelfde wijze als veertig jaar geleden met huisartsen over hun hulp aan mensen die het sterven daadwerkelijk onder ogen moeten zien. Het resultaat daarvan zal ik zeker publiekelijk bekend maken.

