

WAARDEVOLLE ZORG IN LAATSTE FASE VRAAGT GOEDE AFSPRAKEN

Palliatieve zorg is de afgelopen jaren flink veranderd, onder meer door intensievere samenwerking met de wijkverpleegkundige. Welke zorg hoor je als huisarts sowieso te bieden, voor welke extra zorg kun je kiezen en waar kun je terecht voor advies?

TEKST: BERBER BIJMA / BEELD: AAD GOUDAPPEL

Als je palliatieve zorg verleent, maak je een heel intiem stukje van het leven mee. Je probeert klachten te verlichten en de weg naar het einde zo kalm en zacht mogelijk te laten verlopen.' Precies dat stukje van het huisartsenwerk 'heeft mijn interesse', zegt Hans Bruggeman. Behalve huisarts in Zwijndrecht is hij daarom ook kaderhuisarts palliatieve zorg. Dat palliatieve zorg bij de huisarts thuishoort, staat voor hem als een paal boven water. 'Ik werk nu 32 jaar in dezelfde praktijk en heb dus al veel families van meerdere generaties meegemaakt. Palliatieve zorg is precies dat wat je een familiedokter maakt: als opa en oma overlijden, ga je met de kinderen en kleinkinderen verder. Je kent hun geschiedenis.' Een andere reden waarom hij als huisarts graag palliatieve zorg verleent, is dat het voor veel mensen waardevol is als 'het laatste stukje' thuis geleefd en beleefd kan worden.

■ MEER SAMENWERKING

In al die jaren dat hij palliatieve zorg verleent, heeft Bruggeman flinke veranderingen gezien. 'Vroeger bood je vooral één-op-één palliatieve zorg. Eigenlijk was dat best eenzaam: als ik dit niet oplos, wordt het niet opgelost. Vandaag de dag vormen we veel meer een team met de thuiszorg. Vanuit die samenwerking zijn de eerste groepen voor palliatieve thuiszorg – PaTz-groepen – ontstaan. Die groeien nog steeds flink in aantal: vorig jaar zijn er 27 nieuwe PaTz-groepen opgericht. Zo'n reguliere overlegstructuur van huisartsen, thuiszorg en een kaderarts palliatieve zorg laat zien dat er de laatste

jaren meer bewustzijn is ontstaan over wat zorg in de laatste levensfase belangrijk maakt. Dat zijn heel andere zaken dan het zoeken naar genezing. In de PaTz-groepen bespreken we wat voor een specifieke patiënt de juiste zorg is, door de juiste persoon, op het juiste moment. Er is veel meer ruimte voor maatwerk ontstaan. De PaTz-groepen zijn nu nog ongelijk verdeeld over het land. In de ene regio zijn er veel meer dan in de andere. Het zou mooi zijn als er meer groepen bijkomen, want ze zorgen zeker voor een verbetering van de palliatieve zorg.' Een andere verandering is volgens Bruggeman dat er meer aandacht is gekomen voor de vroeg-palliatieve fase, als een patiënt naar verwachting nog ongeveer een jaar of zelfs langer heeft te leven. 'De ene patiënt heeft in die vroege fase meer behoefte aan zorg dan de ander, maar het is goed om in ieder geval contact te houden om te kijken of je iets kunt betekenen.' Wanneer 'de' palliatieve fase precies ingaat, is niet altijd duidelijk, omdat er door toegenomen behandelmogelijkheden meer overlap is ontstaan tussen palliatieve en chronische zorg, ziet Brug-

'Vroeger was palliatieve zorg eigenlijk best eenzaam: als ik dit niet oplos, wordt het niet opgelost'

geman. 'Maar je kunt in ieder geval met een patiënt afspreken wanneer je wel of niet contact opneemt. Misschien heeft iemand met een levensverwachting van ongeveer 9 maanden geen vragen, maar een halfjaar later wel.'

■ ZINGEVINGSVRAGEN

Bruggeman voert niet alleen gesprekken over wel of niet reanimeren en wel of niet naar de ic, maar ook over levensvragen als: waar haal je je kracht vandaan, waar leef je voor? Dat past bij proactieve zorgplanning, zegt LHV-beleidsmedewerker en huisarts Jenny Heering. 'Als huisarts ben je geen expert in gesprekken over zingeving, maar je kunt die vragen zeker stellen. Blijken er zingevingproblemen te zijn, dan kun je doorverwijzen naar bijvoorbeeld een geestelijk verzorger.' Heering is, net als Bruggeman, betrokken bij de handreiking over palliatieve zorg die LHV, NHG, InEen en de expertgroep van kaderhuisartsen palliatieve zorg (PalHAG) binnenkort samen uitbrengen. In de handreiking staat omschreven wat de taak van de huisarts is bij palliatieve zorg.

'Je kunt de zorg in die laatste levensfase inhoudelijk onderverdelen over vier terreinen', vertelt Heering. 'De somatische, psychische, sociale en existentiële zorg. Voor patiënten die thuis overlijden, of in een hospice met de zorg van een huisarts, hoort de somatische zorg bij de huisarts thuis. Veel huisartsen verlenen daarnaast ook psychische zorg, al dan niet in samenwerking met hun POH-ggz. Voor de sociale zorg kun je eventueel een welzijnsorganisatie of vrijwilligers inschakelen. Het existentiële domein, waarbij het gaat om gesprekken voeren over de zin van het leven, hoort niet bij het basisaanbod van de huisartsenzorg. Je hoeft die zorg dus niet te leveren, maar als je er affiniteit mee hebt, mag het uiteraard wel.'

In de tijd is palliatieve zorg in te delen in drie fases: met een levensverwachting van een jaar, drie maanden en twee weken. Die fases heten respectievelijk de palliatieve fase, terminale fase en

‘Goede afspraken maken zorg minder afhankelijk van personen’

Theo Bakker is een van de 22 huisartsen in Sneek. Tien van hen zijn betrokken in de Patz-groep, die vijf keer per jaar bijeenkomt. ‘Vanwege die frequentie is de Patz-groep er dus niet voor acute problematiek. Meestal zijn er ongeveer zes huisartsen bij de bijeenkomst, naast zeven of acht verpleegkundigen en een kaderarts palliatieve zorg. We bespreken casussen die geweest zijn en leren van elkaars invalshoek. Daarnaast is het grote voordeel dat we elkaar leren kennen en dus makkelijker om de vergaderingen heen bellen.’

In Friesland bestaat ook een expertgroep palliatieve zorg die altijd telefonisch bereikbaar is. Bakker heeft bovendien een collega-huisarts in Sneek die net haar opleiding voor kaderarts palliatieve zorg heeft afgerond. Dan zijn er nog twee palliatieve verpleegkundigen van de thuiszorgorganisatie die hij kan bellen én een palliatieve verpleegkundige en twee internisten van het Antonius Ziekenhuis in Sneek. Genoeg ‘adviesaanbod’ dus. Bakker: ‘Het hangt van de vraag af wie ik bel. Vaak is dat mijn collega-huisarts. Laatst heb ik de verpleegkundige in het ziekenhuis gebeld over een situatie waar ik niet goed uitkwam. Ik had, in goed overleg met de familie, een patiënt gesedeerd. Dat lukte niet goed; hij bleef onrustig. De verpleegkundige vroeg: weet je zeker of meneer er zelf aan toe is? Met mijn medische blik was dat een soort blin-

de vlek voor mij geweest. Ik heb het sederen gestopt en uit een gesprek met de patiënt bleek dat hij er inderdaad nog niet aan toe was. Een paar dagen later was dat wel het geval en verliep het sederen prima. Zo zie je dat iedere discipline in de palliatieve zorg inbrengt waar die goed in is. Ik beheers het chemische deel, maar vermoedde dat hier iets anders speelde. En dat bleek dus ook het geval.’

ELKAAR GOED KENNEN

De samenwerking rond de laatste levensfase verloopt in de praktijk prima, zegt Bakker. ‘Dat komt vooral omdat we elkaar goed kennen. En omdat ik, als een toch wat ouderwetse huisarts, altijd mijn telefoon aan heb. Dat is dus ook de zwakte. De drie jongere huisartsen in mijn praktijk zijn deels afhankelijk van mijn kennis over hoe we dingen geregeld hebben. Dat zou eigenlijk niet moeten. Het zou beter zijn om afspraken op papier te zetten, bijvoorbeeld met de thuiszorg. Huisarts en thuiszorg zijn een belangrijke tandem in de laatste levensfase. Er zijn thuiszorgmedewerkers die heel veel ervaring hebben met palliatieve zorg, bijvoorbeeld omdat ze een hospice in hun werkgebied hebben, maar ook medewerkers die maar één keer per jaar een sterfbed mee-maken. Om de palliatieve zorg minder afhankelijk te maken van personen, zou het goed zijn om afspraken vast te leggen. Het is goed te horen dat er een handreiking aankomt; ik hoop dat die



Huisarts Theo Bakker en wijkverpleegkundige Corry Brouwer

daarbij kan helpen. Ook voor het informeren van de huisartsenpost zouden afspraken goed zijn. Als regie-arts op de post merk ik helaas nog regelmatig dat er niets te vinden is over afgesproken beleid in het dossier van een terminale patiënt. Dan moet er een dokter naartoe, terwijl dat wellicht voorkomen had kunnen worden. Voor de thuiszorg en de familie is in zo’n situatie ook belangrijk dat ze weten wie ze moeten bellen en welk beleid is afgesproken.’

ZONODIG-BELEID

Corrie Brouwer is wijkverpleegkundige bij Thuiszorg Antonius. Die organisatie werkt onder meer in Sneek, ook in het hospice. ‘Voor ons is het fijn dat de huisartsen met wie wij werken regelmatig telefonisch bereikbaar zijn in palliatieve situaties. We proberen overigens niet na half tien ’s avonds te bellen en bespreken daarom vrijwel altijd

proactief het ‘zonodig-beleid’. Mocht de huisarts niet opne-men, dan kunnen we altijd de huisartsenpost bellen.’ Formele afspraken over de samenwerking met huisartsen en andere partijen mist Brouwer niet zozeer. ‘Wij maken per cliënt altijd goede afspraken. Dat loopt prima, ook omdat wij regelmatig palliatieve zorg verlenen. Ik kan me voorstellen dat het voor huisartsen handig is om afspraken te hebben voor de samenwerking met thuiszorg-medewerkers die daar minder ervaring mee hebben.’ ‘Er zijn huisartsen met wie we al jaren samenwerken. Dan is de drempel om te bellen iets lager. Nieuwe huisartsen moet je even leren kennen, maar ook dat gaat doorgaans prima. De sleutel voor goede samenwerking is vooral dat je elkaar kent en elkaar kunt bereiken. Dat heeft voor de zorg, en dus voor de patiënt en de familie, enorme meerwaarde.’

stervensfase. In de handreiking staat per fase beschreven wat de taak is van de huisarts, vertelt Heering. ‘Zowel wat verwacht wordt van elke huisarts en wat je daarbovenop extra kunt doen. In de openvolgende fases wordt de rol van de huisarts steeds groter. Als de palliatieve fase begint, is het belangrijk om aan proactieve zorgplanning te doen, als dat eerder nog niet is gebeurd. Je bespreekt dan de wensen en verwachtingen met de patiënt en zet afspraken op papier. Hoe dichtert de patiënt bij het einde komt, hoe belangrijker goede afspraken zijn. Met de patiënt zelf, de naasten, de thuiszorg, eventueel met het hospice, met vrijwilligers of met een geestelijk verzorger. En soms ook met het ziekenhuis, als iemand daar tot voor kort onder behandeling is geweest. Een goede administratie van afspraken is belangrijk, zodat patiënten weten waar ze aan toe zijn, ook als jij er niet bent. En ook het eigen team van de huisartsenpraktijk moet natuurlijk goed op de hoogte zijn. Het is goed om afspraken met een vooruitziende blik te maken: als dit, dan dat. Dan hoeft er, als een bepaalde situatie zich voordoet, vaak geen huisarts te worden gebeld, omdat

de thuiszorg weet wat de afspraken zijn.’ Ook in de avonden, nachten en weekenden moet duidelijk zijn welke zorgafspraken er zijn. Heering: ‘Je kunt als huisarts in de stervensfase je eigen mobiele nummer geven aan de naasten, waarop ze je dag en nacht mogen bellen. Je kunt er ook voor kiezen dat niet te doen. Daar kunnen heel goede redenen voor zijn; je bent beslist geen slechte dokter als je je nummer niet geeft en de ANW-zorg aan de post overlaat. Bovendien: als je wel je nummer hebt gegeven, ben je ook weleens niet bereikbaar, dus een goede overdracht aan de post is hoe dan ook belangrijk.’ Bij een verhuizing naar het hospice mag de eigen huisarts vaak de medische zorg blijven verlenen. Heering: ‘Soms heeft een hospice een vaste huisarts. Het kan ook gebeuren dat het hospice zo ver weg ligt, dat de eigen huisarts geen adequate zorg kan leveren. Ook dan kan het soms beter zijn om de patiënt over te dragen. Belangrijk is dat de patiënt en de naasten wel goed begrijpen waarom dat gebeurt.’ ‘Soms kan het inderdaad niet anders dan dat je de zorg overdraagt’, zegt Bruggeman. ‘Ik vind dat vaak wel jammer, want als je al lang bij iemand betrokken bent, wil je graag ook de laatste zorg verlenen. Als het enigszins kan, gaat op veel plekken ook de eigen thuiszorg mee naar het hospice.’

■ CONSULTATIELIJN

Goede samenwerking rond het sterfbed is ‘uitermate belangrijk’, zegt Bruggeman. ‘Wij zijn als huisartsen meer van de pillen en de middelen, terwijl de wijkverpleegkundige bijvoorbeeld goed is in wondzorg en iemand helpen in en uit bed te gaan. Je kunt elkaar heel mooi aanvullen. In een palliatieve situatie probeer ik vaak zo nu en dan samen met de verpleegkundige een huisbezoek te brengen, zodat je de zorg op elkaar kunt afstemmen. Regulier overleg in een PaTz-groep maakt je gezamenlijk nog pro-actiever, ook omdat daar altijd een kaderarts palliatieve zorg bij zit. Je ziet problemen zoals doorligwonden aankomen en kunt daar tijdig op anticiperen. Voor iedere ingebrachte patiënt nemen we de vier zorggebieden door: lichamenteel, psychisch, sociaal en existentieel.’ Huisartsen kunnen een specifieke casus inbrengen in een PaTz-groep, maar zo’n groep bestaat niet overal. Bovendien kunnen lang niet alle situaties wachten op een overleg dat pas een paar weken later plaatsvindt. In die gevallen kan de telefonische consultatielijn, ingericht door het landelijke netwerk van PaTz-groepen, uitkomst brengen. Bruggeman: ‘Iedere dag zit er een palliatieve verpleegkundige aan de lijn, samen met een kaderarts palliatieve zorg. Die laatste kan een huisarts, specialist ouderengeneeskunde of andere specialist zijn.’

■ ONVOORSPELBAAR

Palliatieve zorg is onvoorspelbaar, hoe ervaren je als huisarts ook bent. ‘Soms duurt het langer dan verwacht, andere keren word je door de tijd ingehaald’, zegt Bruggeman. ‘Daarom is het belangrijk om al in een vroeg-palliatieve fase de huisartsenpost te informeren. In de tijd daarna kun je die informatie updaten.’ Hij zat in de loop der jaren aan veel sterfbedden. ‘Je maakt hele bijzondere dingen mee, maar als huisarts ben je uiteindelijk een bescheiden onderdeel van het geheel.’

‘Huisarts en thuiszorg zijn een belangrijke tandem in de laatste levensfase’