



NASCHOLING

Je kunt nooit te vroeg beginnen met proactieve zorgplanning



Met medewerking van:
Kris Mooren,
longarts Spaarne Gasthuis



Folkert Allema,
huisarts n.p., kaderhuisarts Astma/COPD en SCEN-arts



Els Wiegant

Samenvatting

De palliatieve zorg voor COPD-patiënten is gecompliceerd, zo weten huisarts in ruste en kaderhuisarts Astma/COPD Folkert Allema en longarts Kris Mooren uit ervaring. Het begin bepalen van de palliatieve fase – en daarmee de start van advance care planning ofwel: proactieve zorgplanning – is bij deze groep patiënten lastiger dan bij andere. Het gesprek voeren over wensen, verwachtingen en angsten van zowel de patiënt als zijn naasten kan echter niet vroeg genoeg beginnen en is idealiter een continu proces. Goede palliatieve zorg voor COPD-patiënten is multidisciplinair en vergt bovendien een goede samenwerking tussen eerste en tweede lijn.

Leerdoelen

Na het lezen van dit artikel weet u dat:

- De palliatieve zorg voor COPD-patiënten gecompliceerd is;
- De start van de palliatieve fase lastig te herkennen is;
- Een ACP-gesprek een essentieel onderdeel is van goede palliatieve zorg;
- Palliatieve zorg aan COPD-patiënten multidimensionaal en multidisciplinair is;
- Goede palliatieve zorg om coördinatie en continuïteit van zorg vraagt en een goede samenwerking tussen eerste en tweede lijn;
- Een individueel zorgplan (IZP) van belang is.

Dit artikel is ook onderdeel van een online nascholing. Ga naar: www.mediamed.nl

Een onderdeel van het 'Landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname' gaat over advance care planning (ACP), met name in de palliatieve fase. Huisarts in ruste en kaderhuisarts Astma/COPD Folkert Allema koestert al jarenlang een speciale belangstelling voor longpatiënten en voor het levenseinde. Kris Mooren legt zich dagelijks op deze materie toe in haar functie als longarts en medisch consulent palliatieve zorg in het Spaarne Ziekenhuis en als voorzitter van de werkgroep palliatieve zorg van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT). Een gesprek over – onder meer – het belang van 'een goed gesprek'.

Het was een gevoel van onmacht dat Allema uit Hardenberg in 2004 deed besluiten om de opleiding tot kaderhuisarts Astma-COPD te volgen. "Dan was ik bij een benauwde patiënt en kon ik vrijwel niets doen, dat vond ik heel frustrerend. Als huisarts zie je niet zoveel COPD-patiënten in hun laatste levensfase, dus het onderwerp lag niet zo voor de hand, maar mij boeit het."

Mooren begeleidt het liefst mensen met ernstig COPD, omdat ze het een 'dankbare taak' vindt. "Ik zou niet anders willen. Als longarts heb je veel te maken met patiënten die erg ziek zijn, een slechte prognose en een hoge symptoomlast hebben. Dat zijn mensen die je beter kunt helpen als je veel van symptoombestrijding weet. Dat heeft altijd mijn interesse gehad. Ik vind het leuk om te puzzelen: hoe kan ik iemands kwaliteit van leven nét iets beter maken?"

Knippunt

De palliatieve zorg voor COPD-patiënten is gecompliceerd, zo weten beide artsen. Dat heeft een aantal redenen legt Mooren uit. "Er is sprake van een veelheid aan symptomen: met name dyspnoe, maar ook angst, depressie, moeheid en in mindere mate pijn. Dyspnoe is bovendien lastig te bestrijden. Daar komt bij dat het ziektebeloop van COPD grillig is en je regelmatig te maken hebt met patiënten die minder mondig zijn en lagere gezondheidsvaardigheden hebben."

Lastig is dat het herkennen van de palliatieve fase en het moment voor de start van ACP moeilijk te bepalen is. Allema: "Elke huisarts herkent de palliatieve fase bij een patiënt met kanker. Er komt een knippunt in het ziekteverloop, waarna geen behandeling meer mogelijk is. Dan volgt de palliatieve fase. Bij COPD-patiënten is dat niet zo duidelijk. Is dat na een longaanval? Na nog eentje binnen een jaar, na een ziekenhuisopname? De ziekte vordert geleidelijk, sluipend. Opvallend veel patiënten met COPD willen heel lang doorgaan. Ze zien het niet als een terminale ziekte. En iets wat ze aanvankelijk absoluut niet wilden – een scootmobiel bijvoorbeeld –, willen ze later toch. Dat gradueel accepteren vind ik vrij kenmerkend voor deze patiëntengroep."

Mooren zegt: "Veel artsen koppelen de start van ACP aan de prognose van de patiënt, aan zijn levensverwachting. Ze zijn bang dat het gesprek over palliatieve zorg te vroeg is als het levenseinde nog niet dichtbij is. Maar dat gesprek is nooit te vroeg."

Gunstig effect

ACP wordt in Nederland ook wel proactieve zorgplanning genoemd. Volgens de definitie uit het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [1] betekent het: 'een proces van vooruitdenken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is ACP/proactieve zorgplanning een continu proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past'.

Een ACP-gesprek is veel te belangrijk om achterwege te laten, benadrukt Mooren. "Je geeft de patiënt de ruimte om zijn wensen, verwachtingen en angsten te bespreken. Die ruimte heb je niet als iemand respiratoir insufficiënt in het ziekenhuis komt. Je biedt de patiënt, en zijn naaste, gelegenheid om te praten over de toekomst, over wat hij belangrijk vindt en wat niet, over welke behandelingen hij nog wil ondergaan en welke niet. Zo kun je voorkomen dat je een dure behandeling gaat geven waar de patiënt geen baat bij heeft. Maar belangrijker: het hoort bij goede zorg. Het heeft zelfs een aangetoond gunstig effect op mantelzorgers."

Om het onderdeel palliatieve zorg uit het zorgpad verder uit te diepen en door te ontwikkelen, is het Compassion project van de Long Alliantie Nederland van start gegaan. Dit project heeft als doel de palliatieve zorg voor mensen met COPD en hun naasten/mantelzorgers te verbeteren.

Als vertegenwoordiger van de CAHAG (COPD & Astma Huisartsen Advies Groep) was Allema betrokken bij de training aan zorgverleners in Groningen. Specialisten, huisartsen en (long) verpleegkundigen in deze ziekenhuisregio werden getraind in het (structureel) voeren van ACP-gesprekken. "Dat vonden ze heel positief. Artsen voelden vaak wel wat er speelt, maar het werd nooit zo expliciet verwoord. Ervoor gaan zitten en de wens van de patiënt bespreken werd als nuttig ervaren. Het is essentieel om het erover te hebben."

Hectisch moment

Het Compassion project geeft handvatten om te bepalen wanneer sprake is van de palliatieve fase en voor ACP/proactieve zorgplanning (zie figuur). Er is een toolbox ontwikkeld met interventies, praktische handvatten en instrumenten. In de loop van volgend jaar zal de toolbox openbaar worden gemaakt. Een goede zaak, vindt Mooren. "Op het moment dat je ACP op de agenda zet, dwing je hulpverleners om huidige en toekomstige

levensdoelen met de patiënt te bespreken."

Dit is volgens haar bij voorkeur níét tijdens een opname. "De opname is een hectisch moment in de reis van een patiënt. Het allerbeste is het om ACP te bespreken voor of na een opname, poliklinisch. Als een van die mijlpalen wordt bereikt waaraan je kunt zien: nu is er een duidelijke stap achteruitgezet. Dus wanneer je patiënt meer klachten krijgt, kwetsbaarder wordt, co-morbiditeit ontwikkelt, afgekeurd wordt voor een transplantatie of start met zuurstoftherapie bijvoorbeeld." Zelf plant ze deze gesprekken op een aparte dag, samen met de longverpleegkundige – een combinatie overigens die ze nog steeds heel goed vindt werken. "In het begin was het spannend om te doen, maar gaandeweg is het onderwerp onderdeel geworden van de normale gesprekken die ik met patiënten voer. Het is minder geformaliseerd. Zodra ik denk: het gaat niet goed met deze patiënt, plan ik meer tijd in voor een volgend consult. Idealiter is ACP eigenlijk een doorlopend gesprek." De inhoud van deze consulten is in de loop der jaren licht gewijzigd, merkt Mooren. "Toen we begonnen was de kritiek wel eens dat het een afvinklijstje was. Hebben we het gehad over de wettelijke vertegenwoordiger? Check! Behandelplafond? Check! Euthanasie? Check. Maar het is het beste als de patiënt leidend is in een goed gesprek en bepaalt waarover we het hebben. Dan is de dokter 20 en de patiënt 80 procent van de tijd aan het woord."

Ook Allema vindt vooral het open gesprek van belang. "Als huisarts ken je je patiënt goed en haal je uit het gesprek wat je wilt gaan doen. Zijn beleving, achtergrond, religie... al dat soort dingen neem je erin mee."

Breed palet

Sleutelwoord voor goede poliklinische longgeneeskunde vindt Mooren: multidisciplinair. "Want deze patiënten hebben een breed palet van zorg nodig." Datzelfde gaat op voor de palliatieve zorg aan COPD-patiënten.

"Als longarts heb je een tunnelvisie omdat je getraind bent in het somatische domein. Bij deze patiënten speelt er vaak ook veel in het psychische, sociale en spirituele domein: somberheid en angst, geldzorgen, maar ook worstelen met de gedachte: dit is mijn eigen schuld want ik heb gerookt. Wij longartsen moeten dus vooral niet de illusie hebben dat we dit in ons eentje kunnen doen. Je hebt andere disciplines nodig. Eigenlijk moet je een soort MDO-setting hebben waarin je patiënten regelmatig bespreekt met onder meer de psycholoog, fysiotherapeut en longverpleegkundige. Ook goede contacten met de huisarts zijn nodig. Die is voor veel patiënten toch de allerbelangrijkste zorgverlener."

Goede palliatieve zorg vraagt om coördinatie en continuïteit van zorg. Het vergt vooruit plannen en organiseren, met kennis van zaken, ongeacht de plaats waar de patiënt verblijft. Dit betekent niet alleen dat afspraken rondom zorg, behandelingen en ondersteuning moeten worden afgestemd met zorgverleners



Opvallend veel patiënten met COPD willen heel lang doorgaan.

Definitie Palliatieve zorg [1]

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:

- De zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden;
- Generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften;
- De centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit;
- De wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund.



Als longarts heb je veel te maken met patiënten die erg ziek zijn.

in de eigen setting, maar ook daarbuiten. Het vereist onder meer goede afstemming tussen de eerste en tweede lijn. De standaard 'Coördinatie en continuïteit' uit het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [1] geeft hier richting aan. Allema benadrukt het belang van heldere en duidelijk gecommuniceerde afspraken over wie de hoofdbehandelaar is. "Een patiënt loopt vaak al heel lang bij ons voordat het zo slecht gaat dat hij naar de longarts gaat. Op enig moment komt hij weer naar ons terug. Dan is het soms niet meer helder onder wie hij valt: de longarts of de huisarts. Het is goed om te benoemen en af te stemmen wie wat doet."

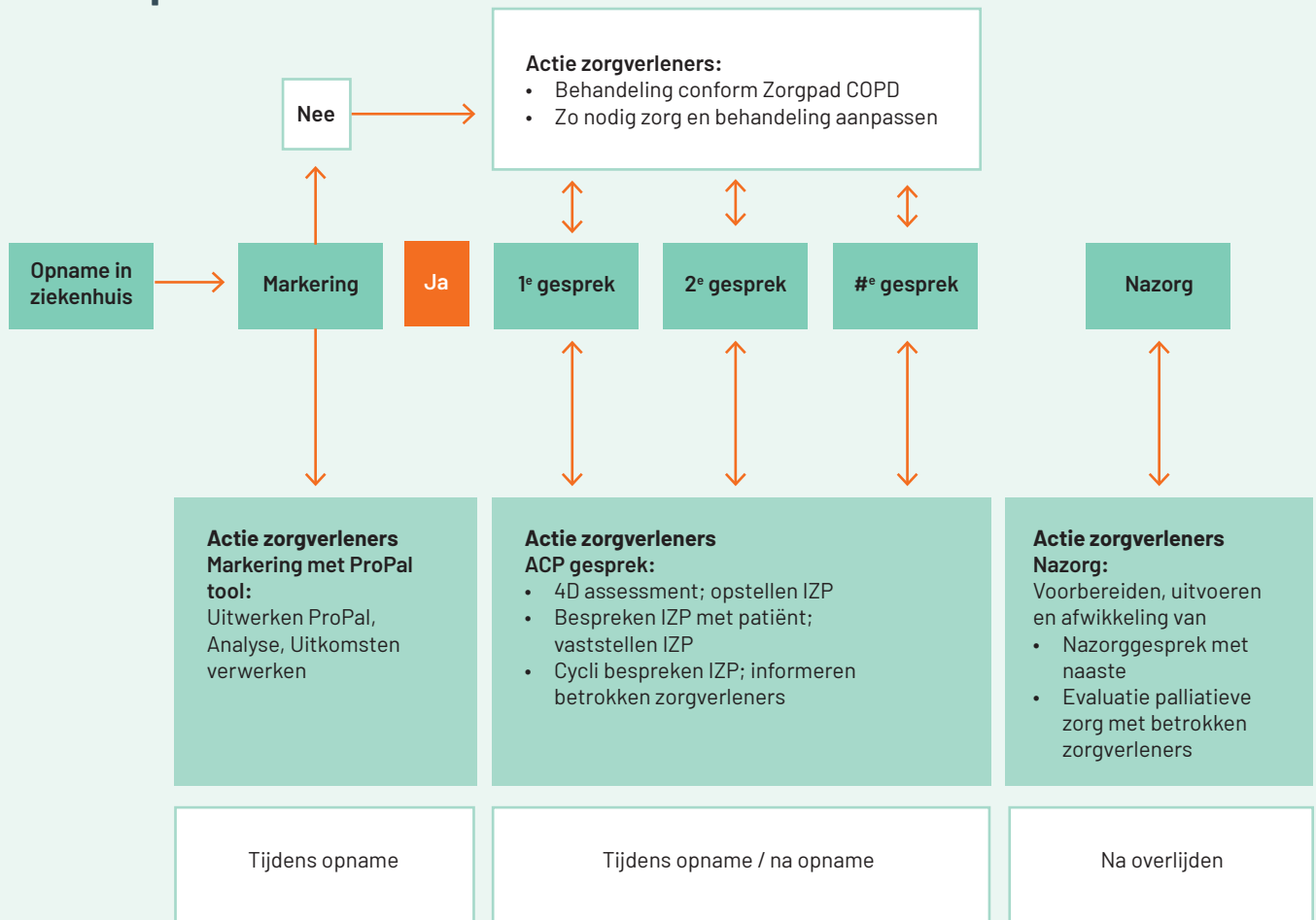
Mooren beaamt dat. "Wie de coördinatie doet, verschilt per ziekenhuis en dat is prima. Als je het maar benoemt. Wat ik heb geleerd, is dat het verstandig is om uit te bouwen wat je in je kliniek al hebt en wat werkt. Ik heb ziekenhuizen gezien waar de longverpleegkundige de centrale zorgverlener is. Perfect. En ziekenhuizen waar een lid van het palliatief adviesteam dat was, en dat werkt ook. Zolang ze maar de gelegenheid voor nascholing krijgen en worden ondersteund."

Zelfredzaamheid

In zowel het landelijk zorgpad als in het Compassion project wordt ook gesproken over het belang van een individueel zorgplan (IZP). Eigenlijk is zo'n plan voor alle chronisch patiënten een goed medium, vindt Allema, maar hij ziet er wel wat praktische haken en ogen aan. "Het kan helpen om de zorg goed te coördineren, zeker als je dat regionaal doet. Er zijn alleen veel verschillende vormen en er is niet één landelijk IZP. Dat vind ik een nadeel." De Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland [PZNL] coördineert op landelijk niveau overigens de ontwikkeling van een IZP specifiek voor de palliatieve fase.

Mooren noemt het IZP 'het begin van de zelfredzaamheid van de patiënt'. Naast een Longaanval Actie Plan (LAP) had ze eigenlijk ook graag een actieplan voor een dyspnoe-aanval in het landelijk zorgpad opgenomen willen zien; dit kan ook helpend zijn in de palliatieve fase. Zelf werkt Mooren met een uit Engeland overgenomen model, dat *Breathing Thinking Functioning* heet en in het Spaarne Ziekenhuis *Ademen Denken Doen* wordt genoemd. "Aan de hand van dat model praat je met de patiënt over hoe je hem uit de vicieuze cirkel kunt halen van: onterechte gedachten – ik ga stikken – naar hyperventilatie naar inspanningen

Patiëntproces



vermijden, met als gevolg dat iemand inactief en gedeconditioneerd raakt. Deels is dit cognitieve gedragstherapie. Ik vind het ontzettend leuk om te doen. De longverpleegkundige, fysiotherapeut en ik worden altijd heel enthousiast als we mensen op die manier weer een beetje op weg kunnen helpen.”

Visite afleggen

Gevraagd naar adviezen voor collega’s om verbeteringen in de palliatieve zorg voor COPD-patiënten te implementeren, antwoordt Allema: “Ik zou willen zeggen: leg altijd een visite af bij een patiënt die opgenomen is geweest. Pols hoe het ervoor staat en maak een voorzichtig begin met een ACP-gesprek, ook als de patiënt nog onder behandeling is bij de longarts.”

Mooren vat haar *lessons learned* in vijf adviezen op. Haar eerste is: wees je ervan bewust welke patiënten zo ziek en kwetsbaar zijn dat ze zouden kunnen overlijden. “De *surprise question* kan daar heel goed bij helpen.”

De tweede is: zorg dat je voldoende getraind bent in ACP-gesprekken. “In palliatieve zorg is goede gesprekstechniek ons

belangrijkste instrument.” Investeer in een toegewijd team en realiseer je dat je het niet alleen hoeft te doen, is haar derde tip. De vierde luidt: agendeer voldoende tijd voor ACP. “Want als je geen tijd hebt, kan het nooit een effectief consult worden.” En de laatste: wees je ervan bewust dat er vier domeinen zijn: fysiek, psychisch, sociaal en zingeving & spiritualiteit. “Al geef je de allerbeste medicijnen en pufjes, als op die andere domeinen van alles speelt, helpen die allemaal niet.”

Referentie

1. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, IKNL/Palliactief, 2017; te vinden op www.pallialine.nl

Meer lezen?

- www.longalliantie.nl/palliatieve-zorg. Palliatieve zorg voor mensen met COPD
- www.palliaweb.nl/zorgpraktijk/individueel-zorgplan