

Pallium

JAARGANG 19 - NUMMER 1 - FEBRUARI 2017

MULTIDISCIPLINAIR TIJDSCHRIFT OVER PALLIATIEVE ZORG

interview

Daisy Janssen

Onderzoeker en specialist ouderengeneeskunde

Doorbraakpijn - Herziening richtlijn 'Pijn bij kanker'
Praten over dood met mensen met een verstandelijke beperking
Waarde en kwaliteit van vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg

Daisy Janssen

Tijd is één van de meest belangrijke barrières in ACP

Onderzoeker en specialist ouderengeneeskunde Daisy Janssen richt zich in haar werk vooral op de patiëntengroep met chronisch orgaanfalen.

Ze promoveerde op het onderwerp en werkt bij het CIRO, een expertisecentrum voor chronisch orgaanfalen in Horn. "Informatie moet je titreren, op geleide van de behoefte. Anders komt het niet aan."

Door Rob Bruntink
Foto Vincent Boon

Bij chronisch orgaanfalen gaat het onder meer om hart-, long- en nierfalen. Is er in de zorgverlening voor mensen die met deze ziekten moeten leven genoeg aandacht voor palliatieve zorg?

"Het bewustzijn onder zorgverleners over het belang van palliatieve zorg voor deze categorieën patiënten is zeker groeiende. Maar bewustzijn is niet genoeg. Er moeten ook concrete stappen gezet worden op dat gebied. Als je daarnaar kijkt, mis ik nog wel wat. In het algemeen gesproken, is er nog teveel sprake van een ziektegerichte, medische benadering. Ik mis de aandacht voor het brede pallet aan symptomen waarmee deze patiënten te maken hebben. Ook advance care planning (ACP) is niet voldoende ingeburgerd. Waarbij ik wel meteen de kanttekening wil maken dat ACP bij deze patiënten een lastiger item is dan bij bijvoorbeeld mensen met kanker. Het ziekteverloop van orgaanfalen is grilliger. In ziekenhuizen krijgen zorgverleners met deze patiënten te maken als zij vanwege een exacerbatie opgenomen worden. Als zij weer stabiel zijn, gaan zij naar huis. Het is voor de meeste zorgverleners in ziekenhuizen lastig om te bepalen wat een goed moment is om ACP in gang te zetten."

Wat zou volgens jou een goed moment zijn?

"Een ziekenhuisopname heeft altijd veel impact op de patiënten. Het is een spannende en hectische periode. Ik denk dat daar vaak weinig mogelijkheden zijn voor de noodzakelijke gesprekken over de toekomst. Veelal volgen na de ziekenhuisopname afspraken op de poli. Ik denk dat dat goede momenten zijn om de eerste ACP-stappen te zetten. Tijdens een polibezoek kunnen vragen aan de orde komen als: hoe heeft u de opname ervaren, hoe ziet u de toekomst, waar hoopt u op en waar bent u bang voor? De antwoorden op dergelijke vragen kunnen

een belangrijke basis zijn voor het bespreken van de verwachtingen en/of doelen van de toekomstige zorg. En dat is, in mijn ogen, de kern van ACP. ACP wordt vaak geassocieerd met het vastleggen van allerlei wensen, over bijvoorbeeld reanimatie of het levenseinde, maar dat komt wat mij betreft pas later aan de orde. Eerst moet je als het ware de patiënt leren kennen. Wat zijn zijn verwachtingen, hoe kijkt hij naar de toekomst? Pas als je daar het één en ander over weet, kun je de vervolgstap maken naar de toekomstige beslissingen die mogelijk genomen moeten worden in de zorgverlening."

Is het de taak van een medisch-specialist om die gesprekken tijdens het polibezoek te voeren?

"Niet per se. Uiteindelijk ligt de verantwoordelijkheid wel bij de arts, maar een verpleegkundige kan die gesprekken even goed voeren. We hebben onlangs in een aantal Limburgse en Brabantse ziekenhuizen een onderzoek uitgevoerd, waarbij verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in longfalen ACP-gesprekken voerden met de patiënten. We hadden hen vooraf een speciale training gegeven die onder meer gericht was op communicatievaardigheden. Het onderzoek is nog niet helemaal afgerond, maar we weten op basis van eerdere onderzoeken minstens twee dingen: voor goede ACP-gesprekken is een vertrouwensband nodig tussen zorgverlener en patiënt. En ten tweede: let goed op de informatiebehoefte van de patiënt. Met andere woorden: overlaad hem of haar niet met informatie waarvan je zelf vindt dat die belangrijk is voor een patiënt. Kijk eerst goed waar de patiënt voor open staat. Welke informatie wil hij, en wat kan hij aan? Informatie moet je titreren, op geleide van de behoefte. Anders komt het niet aan. Goed aanvoelen wat de patiënt wel of niet wil weten of bespreken, daar moet je sensitief voor zijn. Maar, merkten we, het kan ook deels ontwikkeld worden. Zorgverleners kunnen er dus ook sensitief voor gemaakt worden. Dat is vrij cruciaal voor een succesvolle ACP.

Overigens: we praten nu over de zorgverleners in ziekenhuizen, maar uiteraard kan een huisarts ook de verantwoordelijkheid op zich nemen om met een deel van de patiënten die hij in zijn praktijk heeft ACP in gang te zetten. Hij is immers de persoon die de patiënt en zijn naasten vaak al goed kent. Iedere patiënt in zijn praktijk die bekend is met chronisch

WILSON

orgaanfalen en daarnaast vanwege een exacerbatie naar het ziekenhuis wordt gestuurd, komt wat mij betreft in aanmerking voor een eerste gesprek in het kader van ACP.”

Bestaat het misverstand nog dat ACP een kwestie is van één gesprek: ‘hét ACP-gesprek’?

“Ik denk dat de meeste zorgverleners inmiddels wel weten dat ACP een proces van communicatie is tussen zorgverleners, patiënten en naasten, in plaats van één gesprek. Van een ander misverstand dat bestaan heeft – ‘ACP is vooral bedoeld om vroegtijdig wensen vast te leggen’ – is volgens mij ook wel duidelijk dat dat eveneens een enorme beperking is van de invulling van ACP. Tenminste: als je dat als enige doel van ACP ziet. Natuurlijk kan het vastleggen van wensen onderdeel zijn van ACP, maar het belangrijkste onderdeel bestaat toch uit de open gesprekken die je met patiënten en naasten kunt voeren over hoe zij naar de toekomst kijken, en wat daarin wel en niet van belang voor hen is. In specifieke situaties, waarin de noodzaak bestaat voor medische beslissingen, kun je daarop terugkomen.

‘Voor goede ACP-gesprekken is een vertrouwensband nodig tussen zorgverlener en patiënt’

Het kan handig zijn als dit vastgelegd is in bijvoorbeeld een wilsverklaring, maar het hoeft niet. Uiteraard moet een weerslag van de gesprekken wel in een medisch dossier genoteerd worden.”

Gesprekken voeren met patiënten en naasten kost tijd en dus geld. Is dat een belangrijke drempel voor ziekenhuizen om ACP te implementeren?

“Ja, ik denk dat ‘tijd’ één van de meest belangrijke barrières is. Als je ACP wilt implementeren zoals wij in het onderzoek hebben gedaan, moet je dat in je organisatie inplannen. Er moeten gespecialiseerde verpleegkundigen vrijgesteld worden om die gesprekken tijdens polibezoeken te kunnen voeren. Een dergelijke keuze moet je als ziekenhuis maken, het gebeurt niet vanzelf. In onze pilot was



‘Zorgverleners vinden het lastig om de toekomst met patiënten te bespreken, omdat ze bang zijn de hoop weg te nemen’

de financiering van de gesprekken mogelijk gemaakt door het Longfonds, maar je wilt natuurlijk het liefst dat de financiering daarvan onderdeel is van de reguliere zorg.

‘Tijd’ – en dus geld – is overigens niet de enige barrière, zo blijkt uit onderzoek. Zorgverleners vinden het ook lastig om de verdere toekomst met patiënten te bespreken omdat ze bang zijn de hoop weg te nemen. Om hen daarmee te leren omgaan, is investering in communicatieve vaardigheden noodzakelijk. Gesprekken die in het kader van ACP gehouden worden, zijn vaak erg waardevol voor patiënten en naasten. Het levert hen duidelijkheid op, het geeft hen vaak meer het gevoel de regie in handen te hebben. Het vereist wel bepaalde vaardigheden van de zorgverlener om dergelijke resultaten te behalen. Een belangrijk item daarin is bijvoorbeeld hoe men omgaat met prognostische informatie. Een derde barrière heb ik zonet al genoemd: men vindt het lastig om het goede moment te kiezen om ACP in gang te zetten omdat orgaanfalen zo’n grillig ziekteverloop kent.”

Valt dat niet te ondervangen door – weliswaar arbitrair – naar classificaties van ziektes te verwijzen? Bij hartfalen zou ACP kunnen starten bij NYHA-3, bij COPD bijvoorbeeld bij risicogroep C of D van GOLD?

“Ja, dat zou de selectie wel makkelijker kunnen maken. Aan de andere kant zegt de classificatie lang niet alles over de toekomst, en zeker niet over de periode die iemand nog heeft om in leven te blijven.”

In het NTVG van vorig jaar stond een artikel over de beperkte waarde van de ‘surprise question’. Jij was hoofdauteur van het artikel. De surprise question kan dus ook geen rol van betekenis spelen om het startpunt voor ACP te bepalen?

“De grootste waarde van de surprise question – ‘Zou u verbaasd zijn als deze patiënt binnen een jaar zou overlijden?’ – zit ‘m in het bewustzijn dat bij zorgverleners kan ontstaan dat men te maken heeft met een patiënt die aan zijn ziekte kan overlijden. Maar wat natuurlijk vooral waarde zou hebben, is een instrument dat duidelijk maakt dat er sprake is van palliatieve zorgbehoeften bij die ene patiënt. Bij de groep patiënten met een chronische ziekte volstaat zo’n surprise question dus niet. Een inschatting van de

tijd die iemand nog te leven zal hebben, zegt niets over die zorgbehoefte. De ene patiënt heeft lang voor het overlijden al een hoge ziektelast met sterk beperkte kwaliteit van leven, terwijl bij de andere patiënt de ziektelast beperkt blijft tot kort voor het overlijden en de kwaliteit van leven lang behouden blijft. Ik vond het dus best vreemd dat de surprise question zo’n prominente plek kreeg in de Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0.”

Wat is er nodig?

“Een instrument waarmee je die palliatieve zorgbehoefte kunt bepalen. Daar wordt op diverse plekken van de wereld naar gezocht, of soms ook al mee gewerkt. In Nijmegen, bij het Radboudumc, is het RADPAC ontwikkeld, de RADboud indicators for Palliative Care needs. In Engeland is SPICAT ontwikkeld (Supportive & Palliative Care Indicators Tool), in Spanje de Necesidades Paliativas, de NECPAL. Voor patiënten met hartfalen is de Australische ‘Needs Assessment Tool: Progressive Disease – Heart Failure’ (NAT:PD-HF) beschikbaar. Dergelijke hulpmiddelen zullen ons in de toekomst mogelijk kunnen ondersteunen bij de vroegtijdige herkenning van palliatieve zorgbehoeften. Het implementeren van dergelijke hulpmiddelen heeft veel meer waarde dan zo’n surprise question, al erken ik ook de waarde van de surprise question als eenvoudige eye-opener.”

Wil de onderzoeker in jou zich hier niet fulltime op storten?

“Ik wil zeker graag onderzoek doen naar hulpmiddelen die de palliatieve zorgbehoeften kunnen herkennen, en ik wil ook graag bekijken welke waarde deze vervolgens kunnen hebben voor de kwaliteit van leven van patiënten en naasten. Maar ‘fulltime’ is niet aan de orde, want ik blijf graag voeling houden met de alledaagse zorg. Ik vind de combinatie onderzoeker én arts zijn het meest ideaal. Beide functies beïnvloeden elkaar op een positieve wijze. Werken op een afdeling palliatieve zorg en supportive care voor mensen in het eindstadium van orgaanfalen (haar werk bij CIRO in Horn, -red.) inspireert mij ten aanzien van onderzoeksonderwerpen. Andersom kan ik als dokter direct de kennis die uit onderzoek gehaald wordt in de praktijk toepassen. Ik zou geen van beide functies willen missen.” ●

Rob Bruntink is publicist en hoofdredacteur van Pallium.