

**Eindrapport Toetsingscommissie COPZ;**

**Vijf jaar Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg**

Toetsingscommissie Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg  
In opdracht voor het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport

Leden Toetsingscommissie:

Prof. dr. F.J. Cleton (voorzitter)

Mevr. H. Hillmann

Dr. P.P.A. Razenberg

Dr. S. Schagen

Prof. dr. Th. B. Voorn

Secretaris: Drs. M.C. de Korte-Verhoef

Waarnemer VWS: Drs. S. Loonstra

Datum: 7 mei 2004

Geschreven door: Drs. M.C. de Korte Verhoef

ISBN 90-6905-675-5

Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

## Voorwoord

De aandacht van de geneeskunde is traditioneel meer gericht op 'cure' dan op 'care'. In de laatste tien jaar is er internationaal geleidelijk meer belangstelling gekomen voor de zorg die niet zozeer de genezing of verlenging van het leven beoogde, maar meer gericht was op de kwaliteit van leven vooral aan het levenseinde. Een voorbeeld hiervan is de hospice-beweging, die vooral in het Verenigd Koninkrijk werd ontwikkeld. Nederland was hierbij medio jaren '90 enigszins achter gebleven. Dit is de reden dat de politiek heeft aangedrongen op het ontwikkelen van een programma voor palliatieve zorg. Het ministerie van VWS heeft hiertoe in 1997 een subsidie voor een vijfjaars programma voor Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ) ter beschikking gesteld. Dit rapport bevat een samenvatting van de resultaten die hiermee zijn bereikt.

Het COPZ programma beoogde een landelijk sluitend netwerk voor palliatieve zorg in de laatste fase van het leven, dat makkelijk voor iedereen die ervoor in aanmerking komt, bereikbaar moet zijn. De zes centra hebben hun projecten gericht op het vinden van de optimale structuur van de zorg, onderzoek naar vele aspecten van de zorg en onderwijs. De Toetsingscommissie COPZ zorg had daarbij een controlerende en coördinerende taak, terwijl bovendien advies aan de Minister en later de Staatssecretaris van VWS op dit gebied moest worden gegeven.

Na een wat aarzelende beginperiode kon al na twee jaar een eerste advies over de structuur van de landelijke palliatieve zorg worden uitgebracht. Dankzij de voortreffelijke uitwerking en samenwerking van vele COPZ projecten kan de Toetsingscommissie na vijf jaar dit eindrapport uitbrengen. Hierin wordt de gewenste structuur van het landelijk netwerk beschreven, dat ondergebracht is bij de reeds bestaande Integrale Kankercentra (IKC), die al over een goed functionerend netwerk beschikken. De nieuwe palliatieve afdelingen bij de IKC's nemen de meeste COPZ taken over en zullen regionaal de activiteiten in de palliatieve zorg coördineren, waaronder de consultverlening en de borging van de kwaliteit. Voor de consultverlening is gekozen voor een generalistische insteek (huisarts, verpleegkundige e.a.), gesteund door de mogelijkheid van specialistisch advies. De COPZ'en besteedden veel aandacht aan het onderwijs aan artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, waarbij er een intensieve samenwerking tussen de centra bestond. Meer kennis over palliatieve zorg is verkregen door de COPZ onderzoeken.

Door de goede samenwerking tussen de zes COPZ'en is het op betrekkelijk korte termijn mogelijk geworden een goed landelijk programma voor palliatieve zorg in de laatste maanden van het leven samen te stellen. Uiteraard bestaan er nog lacunes in de zorg en moeten zowel het onderwijs en de zorg verder worden ontwikkeld.

Een woord van dank is op zijn plaats voor de velen, die zich zo enthousiast voor deze goede zaak hebben ingezet.

F.J. Cleton

Voorzitter van de Toetsingscommissie COPZ



# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>3</b>
<b>Samenvatting, vijf jaar COPZ wat is er bereikt?</b>	<b>7</b>
<b>Aanbevelingen Toetsingscommissie</b>	<b>11</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>13</b>
1.1 Korte geschiedenis COPZ'en Toetsingscommissie	13
1.2 Leeswijzer	14
<b>2 Proces toetsing COPZ projecten</b>	<b>15</b>
2.1 Toetsing, advisering en financiering projecten	15
2.2 Coördinatie	15
2.3 Structuuraanpassing	16
2.4 Consultatieteams palliatieve zorg	17
2.5 Onderzoek	18
2.6 Onderwijs	19
<b>3 Kenmerken palliatieve terminale zorg</b>	<b>21</b>
3.1 Eindigheid	21
3.2 Regie bij de patiënt	22
3.3 Palliatieve zorg is allesomvattend	22
3.4 Opeenstapeling problemen	23
3.5 Snel en flexibel handelen is noodzakelijk	23
3.6 Zorg is samenhangend en transmuraal: ketenzorg.	23
3.7 Tijd voor reflectie in het team	24
3.8 Conclusie en discussie	24
<b>4 Patiënten, naasten en mantelzorgers</b>	<b>25</b>
4.1 Hoeveel patiënten hebben palliatieve zorg nodig?	25
4.2 Symptomen	26
4.3 Informatiebehoefte	27
4.4 Opvattingen over sterven	28
4.5 Mantelzorgers	28
4.6 Specifieke patiëntengroepen	30
4.6.1 Kinderen met kanker	30
4.6.2 Patiënten met terminaal hartfalen	31
4.6.3 Kankerpatiënten met botmetastasen	31
4.7 Methodologische problemen bij onderzoek bij palliatieve patiënten	31

4.8	Conclusies en discussie	33
<b>5</b>	<b>Hulpverleners</b>	<b>37</b>
5.1	Individuele hulpverleners	37
5.1.1	Verpleegkundigen en verzorgenden	38
5.1.2	(Verpleeg) huisartsen en specialisten (oncologen)	39
5.1.3	Psychologen, apothekers, maatschappelijk werkenden paramedici en geestelijk verzorgers	40
5.2	Onderwijsprogramma's	41
5.2.1	Initiële opleidingen	41
5.2.2	Specialistisch onderwijs	42
5.2.3	Na- en bijscholing	42
5.2.4	Onderwijsmethoden	44
5.3	Consultatieteams Palliatieve Zorg	44
5.3.1	Taken en functies van consultatieteams palliatieve zorg	46
5.3.2	Registratie consultatieteams palliatieve zorg	46
5.4	Conclusie en discussie	49
<b>6</b>	<b>Organisaties, lokale netwerken en IKC's</b>	<b>53</b>
6.1	Individuele organisaties	55
6.1.1	Thuiszorg	55
6.1.2	Hospicevoorzieningen	56
6.1.3	Verzorgingshuizen	57
6.1.4	Verpleeghuizen	57
6.1.5	Ziekenhuizen	58
6.1.6	Verstandelijke gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg	59
6.2	Lokale netwerken	59
6.2.1	Kwaliteitskader lokale netwerken	60
6.3	Integrale Kankercentra	60
6.3.1	Taken en functies palliatieve afdelingen	60
6.4	Conclusie en discussie	62
	<b>Literatuur</b>	<b>65</b>
	<b>Bijlage 1: COPZ projecten en producten</b>	<b>67</b>
	<b>Bijlage 2: Adviezen subgroepen Invitational Conference 16 januari 2004</b>	<b>81</b>
	<b>Bijlage 3: WHO Definition of Palliative Care</b>	<b>83</b>
	<b>Bijlage 4: Instellings beschikking Toetsingscommissie</b>	<b>85</b>
	<b>Bijlage 5: Lijst afkortingen</b>	<b>87</b>

## **Samenvatting, vijf jaar COPZ wat is er bereikt?**

Dit hoofdstuk is een samenvatting van hetgeen direct of indirect tot stand is gekomen dankzij het stimuleringsprogramma Palliatieve Zorg ingesteld door het Ministerie van VWS. Het gaat daarbij met name om activiteiten en producten van de zes COPZ'en en /of de Toetsingscommissie COPZ.

### **Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg**

In 1998 is een vijfjarig stimuleringsprogramma door het Ministerie van VWS gestart waarvan zes Centra voor Palliatieve Zorg (COPZ'en) deel uit maakten. In totaal zijn 70 projecten bij de Toetsingscommissie ingediend waarvan er 51, na positief advies van de Toetsingscommissie, subsidie kregen. Van de 51 projecten zijn er drie niet gestart of vroegtijdig afgebroken. Projecten werden onderverdeeld in de thema's: coördinatie, consultatie, structuuraanpassing, onderwijs en onderzoek. De COPZ coördinatoren hebben vijf jaar goed met elkaar samengewerkt en afgestemd. Goede afstemming is bereikt voor het onderwijs, onderzoeksprojecten en consultatieteams. De consultatieteams hebben vier jaar hun werkzaamheden geregistreerd waarvan twee jaar gebruik werd gemaakt van een landelijk database.

### **Toetsingscommissie COPZ**

De Toetsingscommissie COPZ kreeg van het ministerie van VWS de taak om de COPZ projecten te toetsen en hierover advies te geven aan het Ministerie van VWS. Tevens gaf de Toetsingscommissie advies over de voortgang van de COPZ projecten en algemene adviezen over verbetering van palliatieve zorg. Het doel welke het Ministerie had geformuleerd voor de Toetsingscommissie was: *'Het stimuleren en faciliteren van de ontwikkeling van palliatieve zorg in de terminale fase, meer in het bijzonder zorgdragen voor een landelijk dekkend netwerk van centra voor de ontwikkeling van palliatieve zorg'*.

### **Ministerie van VWS**

Het Ministerie van VWS heeft beleid ontwikkeld en financieel geregeld voor het landelijk steunpunt palliatieve zorg AGORA, de palliatieve afdelingen bij de Integrale Kankercentra met hun consultfunctie, de netwerken palliatieve zorg en de coördinatie voor de vrijwilligers. Daarmee is een nationale structuur ontstaan voor verbetering van palliatieve zorg. Hiermee is de bovenbeschreven doelstelling van de Toetsingscommissie behaald.

### **Palliatieve afdelingen bij de Integrale Kankercentra**

De taken van de COPZ'en, behalve de onderzoekstaak, zijn verschoven naar de palliatieve afdelingen bij de Integrale Kankercentra. Vanaf 2004 hebben alle IKC's een palliatieve afdeling, die de functies coördinatie, regionale dienstverlening, consultatie, deskundigheidsbevordering, registratie en continue kwaliteitsverbetering moeten vervullen en niet alleen voor de zorg aan kankerpatiënten. Zij hebben met name een ondersteunende en faciliterende functie voor hulpverleners, instellingen en netwerken. Voor deze palliatieve afdelingen is structurele financiering vanuit het Ministerie van VWS gekomen. De IKC's hebben een structuur opgebouwd voor landelijk overleg en afstemming. Bovendien hebben de IKC's kwaliteitsbeleid opgesteld voor de netwerken en consultatieteams.

### **Consultatieteams palliatieve zorg**

De consultatieteams palliatieve zorg zijn een nieuwe vorm van dienstverlening voor alle professionele hulpverleners die vragen hebben over palliatieve zorg. Naast advisering aan hulpverleners geven consultatieteams ook veel scholing en werken mee met de ontwikkeling en implementatie van richtlijnen palliatieve zorg. De COPZ'en zijn begonnen met het opzetten van consultatieteams palliatieve zorg. Landelijke dekking moet tot stand komen doordat alle palliatieve afdelingen in de Integrale Kankercentra vanaf 2004 regionale multiprofessionele consultatieteams moeten hebben. De Integrale Kankercentra waarborgen de kwaliteit van de consultatieteams. De consultvragen van alle regionale consultatieteams worden landelijk geregistreerd.

### **Netwerken**

Dankzij het advies van de Projectgroep Integratie Hospicezorg zijn er netwerken palliatieve zorg opgericht. Ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen, hospices, thuiszorg, huisartsen en vrijwilligersorganisaties werken in een netwerk samen en maken gebruik van elkaar kennis, inzichten, ervaringen en mogelijkheden. Veel COPZ'en hebben netwerken palliatieve zorg ondersteund. Deze ondersteuningsfunctie wordt voortgezet door de IKC's. De netwerkcoördinatoren ondersteunen de deelnemende instellingen in het netwerk om palliatieve zorg te verbeteren en op elkaar af te stemmen.

### **Onderwijs**

Met behulp van een samenhangend plan is door de COPZ'en onderwijs ontwikkeld voor de initiële opleidingen aan basisartsen en verpleegkundigen, specialistische opleidingen voor internisten en specialistische verpleegkundigen, na- en bijscholingen voor (verpleeg)huisartsen verpleegkundigen en verzorgenden. Palliatieve zorg is beschreven in het raamplan voor basisartsen en in het herontwerp kwalificatiestructuur verzorging en verpleging. Er zijn competentieprofielen beschreven en modules ontwikkeld voor initieel onderwijs aan basisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden. Een nascholing voor medisch specialisten en verpleegkundigen tezamen is door te weinig aanmeldingen niet gestart.

Een landelijke website voor professionals is ontwikkeld waarin alle na- en bijscholingen palliatieve zorg zijn opgenomen.



**Onderzoek**

COPZ onderzoeksprojecten zijn uitgevoerd over de thema's ethiek, epidemiologie, mantelzorg, pijn en tevredenheid. De projecten ethiek hebben een gezamenlijk boek 'Praktische ethiek in Palliatieve Zorg' (Verkerk en Hartoungh, 2003) opgeleverd welke bruikbaar is voor hulpverleners in palliatieve zorg. COPZ onderzoek heeft tevens belangrijke informatie opgeleverd over palliatieve zorg en de belangrijkste resultaten hiervan zijn terug te vinden in dit rapport. Met het COPZ onderzoek is er een kennisinfrastructuur ontstaan voor palliatieve zorg. Er zijn verschillende academische centra waar kennis ontwikkeld is over de specifieke onderzoeksmethodieken bij palliatieve zorg. Landelijk komen onderzoekers enkele malen per jaar bij elkaar.

**Patiënten**

Er is meer bekend over de zorgbehoefte en problemen van palliatieve patiënten. Verwacht wordt dat met deze kennis de zorg voor palliatieve patiënten kwalitatief beter wordt en sneller flexibeler en op maat geleverd wordt. Zodat de patiënt meer comfort en kwaliteit van leven en sterven ervaart.



## Aanbevelingen Toetsingscommissie

### **Belangrijke uitgangspunten in palliatieve zorg**

Palliatieve zorg moet voor ieder die ervoor in aanmerking komt op een snelle en eenvoudige manier te verkrijgen zijn. Palliatieve zorg dient zoveel mogelijk in de eigen woonsituatie gegeven te worden, waarbij overplaatsingen vermeden moeten worden. Hoewel veel patiënten in hun eigen woonsituatie willen sterven vindt palliatieve zorg in veel zorgsettings plaats, daarom moet het generalistische uitgangspunt gehandhaafd blijven. Dat wil zeggen dat palliatieve zorg niet door specialisten en/of in specialistische centra wordt gegeven maar dat alle professionals (vooral artsen, verpleegkundigen en verzorgenden) samen met mantelzorgers en vrijwilligers goede palliatieve zorg moeten verlenen, eventueel geadviseerd door specialistisch geschoolde professionals.

### **Verbreding aandacht palliatieve zorg**

De onderzoekscentra, onderwijsinstellingen, integrale kankercentra, netwerken en overige instellingen zullen zich de komende jaren meer moeten richten op patiëntengroepen en hun zorgverleners die tot nu toe onderbelicht zijn gebleven in de palliatieve zorg. Dit zijn onder andere de verstandelijk gehandicapten, psychiatrische patiënten, intensive care patiënten, kinderen, adolescenten, neurologische patiënten, COPD patiënten, patiënten met nierziekten, patiënten met CVA en dementie. Van deze patiënten is weinig bekend over het zorgproces, de specifieke zorgbehoeften en morele problematiek.

### **Behoud onderzoek**

Door hun koppeling aan academische centra hebben de COPZ'en veel kennis opgebouwd voor onderzoek in palliatieve zorg. Deze kennisinfrastructuur moet behouden blijven. Vijf jaar onderzoek op een nieuw terrein als die van palliatieve zorg is te kort en moet voortgezet worden. Richtlijnen in palliatieve zorg moeten evidence based worden gemaakt en meetinstrumenten zullen meer specifiek gemaakt moeten worden voor palliatieve zorg.

### **Verspreiding en implementatie onderwijs**

Het Ministerie van VWS zal in samenwerking met het Ministerie van OCW zorg moeten dragen voor verspreiding en implementatie van de competentiebeschrijvingen en leereenheden palliatieve zorg voor het initiële onderwijs aan artsen, verpleegkundigen, verzorgenden en de specialistische opleidingen voor internisten en verpleegkundigen.



# 1 Inleiding

## 1.1 Korte geschiedenis COPZ'en Toetsingscommissie

In 1998 heeft de toenmalige minister Borst een vijfjarig stimuleringsprogramma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase<sup>1</sup> gestart met een jaarlijks budget van bijna 3,2 miljoen Euro (7 miljoen gulden). Dit stimuleringsprogramma bestond uit drie onderdelen die zijn ondergebracht bij respectievelijk de Centra voor Ontwikkeling voor Palliatieve Zorg (COPZ'en), de Projectgroep Integratie Hospicezorg en ZONMw. Zes COPZ'en zijn opgericht en hebben projecten ingediend op het gebied van structuuraanpassing, kennisontwikkeling en deskundigheidsbevordering. De gezamenlijke COPZ'en hadden hiervoor een jaarbudget van bijna 2,2 miljoen Euro (4,8 miljoen gulden). Deze projecten zijn getoetst door de Toetsingscommissie COPZ waarover deze advies gaf aan het Ministerie van VWS. De Projectgroep Integratie Hospicezorg was van 1999-2001 belast met de integratie van hospicezorg in de reguliere zorg en had hiervoor een jaarbudget van ruim 0,5 miljoen Euro (1,1 miljoen gulden). Tevens heeft ZONMw onderzoeksprojecten gesubsidieerd gericht op de ontwikkeling in palliatieve zorg en bij bijzondere doelgroepen en zij had hiervoor een jaarbudget van 0,27 miljoen Euro (0,6 miljoen gulden). Tenslotte werd ruim 0,2 miljoen Euro (0,46 miljoen gulden) gereserveerd voor diverse activiteiten die vanuit VWS werden georganiseerd.

De Toetsingscommissie COPZ werd in oktober 1998 ingesteld door het Ministerie van VWS en fungeerde onafhankelijk van het Ministerie en enige andere instantie. De leden zijn onafhankelijk benoemd op basis van hun deskundigheid. Doel van de Toetsingscommissie was het stimuleren en faciliteren van de ontwikkeling van palliatieve zorg in de terminale fase, meer in het bijzonder zorg dragen voor een landelijk dekkend netwerk van centra voor de ontwikkeling van palliatieve zorg. In eerste instantie was de taak om de projecten te toetsen die door de zes nieuw ingestelde Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ'en) waren ingediend. In 2000 heeft het Ministerie aan de Toetsingscommissie gevraagd de voortgangs- en eindverslagen van gestarte COPZ projecten te beoordelen. In 2001 kreeg de Toetsingscommissie vanuit het Ministerie VWS het verzoek om een tussentijds advies te geven over de voortgang van palliatieve zorg. De reden van dit vroege tijdstip was dat er eind 2001 een eindverslag zou komen vanuit de Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH) welke zich vooral richtte op

---

<sup>1</sup> Voormalig minister Borst sprak in het begin van het stimuleringsprogramma over palliatieve zorg in de terminale fase. Uit deze formulering is op te maken dat palliatieve zorg in de terminale fase een onderdeel is van de palliatieve zorg. Bij de Invitational Conference van de Toetsingscommissie in 2004 werd de suggestie gedaan om enkel te spreken over levenseinde zorg. Echter net als bij terminale zorg wordt ook levenseinde zorg (end-of-life care) internationaal als een onderdeel van palliatieve zorg gezien. De Toetsingscommissie wil het begrip palliatieve zorg in de terminale fase handhaven, maar om de leesbaarheid van dit rapport te vergroten wordt verder gesproken over palliatieve zorg.

de integratie van hospicezorg in netwerken. Omdat de Toetsingscommissie zich meer richtte op de reguliere zorg wilde het Ministerie een visie over structuurverandering in de palliatieve zorg van de Toetsingscommissie naast die van de PIH leggen. In overleg met de PIH heeft de Toetsingscommissie geen uitspraken gedaan over lokale netwerken. Om een gedegen advies te geven is de Toetsingscommissie in België op bezoek geweest, waar men al iets langer bezig was met verbeteringen in de palliatieve zorg. Naar aanleiding van de ervaringen in België en de ontwikkelingen die zich voordeden bij de COPZ'en is een advies gegeven over structuuraanpassing, onderzoek en onderwijs.

## **1.2 Leeswijzer**

Hoofdstuk twee gaat in op het proces van toetsing door de Toetsingscommissie. In de hoofdstukken drie, vier en vijf staan de resultaten van de COPZ projecten over achtereenvolgens de kenmerken van palliatieve zorg, de patiënten, naasten en mantelzorgers, de hulpverleners en de organisaties, lokale netwerken en IKC's. In hoofdstuk vier staan de methodologische problemen bij onderzoek beschreven. Het onderwijs is ondergebracht bij hoofdstuk vijf waarin de resultaten voor de hulpverleners staan. In het begin van dit rapport is in een samenvatting opgenomen over wat bereikt is in de COPZ periode, daarna zijn kort de aanbevelingen van de Toetsingscommissie beschreven. De aanbevelingen zijn gebaseerd op de eindresultaten van COPZ projecten en de adviezen van de Invitational Conference welke op 16 januari 2004 is gehouden voor beleidsmakers in palliatieve zorg. In de eerste bijlage staan de COPZ projecten beschreven en deze zijn geordend per COPZ. De COPZ'en hebben zelf de producten en adressen aangeleverd voor deze bijlage. Veel van deze producten, zoals de eindrapporten, artikelen, boeken, dissertaties en onderwijsleermiddelen zijn verkrijgbaar bij het landelijke informatiepunt AGORA. De eindrapporten die de Toetsingscommissie heeft ontvangen maar nog niet definitief zijn afgerond bijvoorbeeld in de vorm van artikelen of dissertaties zijn niet als product in de overzichten opgenomen.

## 2 Proces toetsing COPZ projecten

### 2.1 Toetsing, advisering en financiering projecten

Vanuit de grote hoeveelheid aan ingediende projecten heeft de Toetsingscommissie na de installatie in oktober 1998 keuzes gemaakt. Zouden de COPZ'en individueel getoetst worden op het gehele programma of zou per thema getoetst worden? Afgeleid van de opdracht van het Ministerie van VWS aan de Toetsingscommissie is gekozen om per thema te toetsen en zo is de verdeling structuuraanpassing, onderwijs en onderzoek gemaakt. De structuuraanpassing bevat vooral het instellen van consultatieteams palliatieve zorg. Onderwijs bevat het initiële onderwijs, het specialistische onderwijs en na- en bijscholing voor artsen, verpleegkundigen en verzorgenden. Het onderzoek is verdeeld in de thema's ethiek, epidemiologie, mantelzorg en overige onderzoeksprojecten. Het Ministerie heeft in het stimuleringsprogramma van vijf jaar per jaar 2,1 miljoen Euro beschikbaar gesteld welke gelijkelijk verdeeld zijn onder de zes COPZ'en. Dat betekende concreet dat per COPZ maximaal 0,355 miljoen Euro beschikbaar was per jaar, mits daar positief geadviseerde projecten tegenover stonden.

Tabel 2.1 Resultaten toetsing projecten

Projecten m.b.t	Gestarte projecten	Niet gestart of afgebroken	Negatief advies
Consultatie en evaluatie	14	1	2
Structuuraanpassing	6	0	2
Onderwijs	11	1	0
Onderzoek	17	1	15
Totaal	48	3	19

In totaal zijn er 70 projecten getoetst waarna 51 projecten na positief advies van de Toetsingscommissie konden starten. Hiervan zijn er drie niet opgestart of tussentijds afgebroken.

### 2.2 Coördinatie

Een belangrijk advies van de Toetsingscommissie dat aan het begin van de COPZ periode werd gegeven aan het Ministerie van VWS was dat er voor de coördinatie per COPZ per jaar bijna 80.000 Euro beschikbaar gesteld zou moeten worden. Dit bedrag is afgetrokken van het totale beschikbare budget per COPZ wat betekende dat er totaal per COPZ 0,275 miljoen Euro per jaar beschikbaar was voor ingediende projecten. Dat had tot gevolg dat

alle COPZ'en een coördinator konden aanstellen met secretariële ondersteuning. Een coördinator was nodig voor afstemming van projecten binnen het COPZ, voor regionaal overleg, voor afstemming tussen de COPZ'en en communicatie met de Toetsingscommissie en VWS. De coördinatoren begonnen vrij snel met een gezamenlijk overleg, wat locatieoverleg werd genoemd. Eerst was prof. dr. C. Spreeuwenberg van COPZ Maastricht voorzitter, daarna nam mevr. drs. C. Galesloot van COPZ Nijmegen dit over. Aan de inhoud van de coördinatie zijn geen eisen gesteld. Naast algemene landelijke afstemming en de coördinatie van COPZ projecten namen enkele coördinatoren de taak op zich voor de ondersteuning aan lokale netwerken.

### **2.3 Structuuraanpassing**

In de instellingsbeschikking van de Toetsingscommissie stond beschreven dat de Toetsingscommissie tot doel had het stimuleren en faciliteren van de ontwikkeling van palliatieve zorg in de terminale fase, meer in het bijzonder zorgdragen voor een landelijk dekkend netwerk van Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg. Vanaf het begin stond de Toetsingscommissie voor ogen dat palliatieve zorg zoveel mogelijk in de reguliere gezondheidszorg ingepast moest worden. Geconstateerd werd dat de COPZ'en niet landelijk dekkend waren. Het bleek al snel dat veel COPZ'en vanaf het begin goede samenwerking hadden met de Integrale Kankercentra (IKC's) en het was een logische keuze van de Toetsingscommissie om te adviseren dat de taken van de COPZ'en met betrekking tot structuuraanpassing naar de IKC's verplaatst zou moeten worden. De zes COPZ'en hadden allen al goede samenwerking met het dichtsbijgelegen IKC. Voor het verkrijgen van een landelijk dekkende ondersteuningsstructuur kregen drie IKC's die niet aan een COPZ verbonden waren vanaf 2003 subsidie voor een afdeling palliatieve zorg en voor een regionaal multidisciplinair consultatieteam palliatieve zorg. Alle IKC's hebben vanaf 2004 nieuwe afdelingen palliatieve zorg opgericht met een aantal functies, namelijk algemene coördinatie, regionale dienstverlening, specialistische regionale consultatieteams, bevorderen van deskundigheid, registratie en continue kwaliteitsverbetering.

Medio 2002 is een overleg gestart tussen de vertegenwoordigers van de COPZ'en en de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) om taken van de COPZ'en over te dragen, zij werden samen de 'bruggroep' genoemd. In het kader van verdere stimulering van kwaliteitsbeleid in de palliatieve zorg hebben de IKC's en COPZ'en gezamenlijk twee projecten gestart voor een kwaliteitskader voor lokale netwerken en consultatie. Daarnaast wordt vanuit de 'bruggroep' ook de opzet van een nieuw verkort registratie-instrument voor consultatie begeleid. De registratie is vanaf januari 2004 landelijk ingevoerd en wordt beheerd door de VIKC. In september 2003 heeft het Ministerie van VWS formeel groen licht gegeven voor structurele financiering van de afdelingen palliatieve zorg bij alle IKC's, waarvoor in totaal 3 miljoen Euro beschikbaar gesteld is. Daarbij moeten de IKC's ook de regionale consultatiefunctie vorm geven, waarvoor in totaal 2,6 miljoen Euro per jaar beschikbaar is gesteld. Hiermee nemen de IKC's de taak voor structuurverbetering en deskundigheidsbevordering over van de COPZ'en. De taak die de COPZ'en hadden betreffende onderzoek is niet door de IKC's overgenomen.



De COPZ coördinatoren hebben zich zeer ingezet voor de ondersteuning aan zorgvoorzieningen en netwerken die werkten aan verbetering van palliatieve zorg. In twee projecten werd extra aandacht gegeven aan de ondersteuning van netwerken palliatieve zorg (COPZ Amsterdam project 5, COPZ Rotterdam project 7). Structuuraanpassing heeft ook te maken met kwaliteit. Kwaliteitsverbeteringprojecten in verpleeg- en verzorgingshuizen zijn gedaan door COPZ Nijmegen (COPZ Nijmegen project 3).

## **2.4 Consultatieteams palliatieve zorg**

In overleg met het Ministerie van VWS kreeg de opzet van consultatieteams palliatieve zorg in 1999 de hoogste prioriteit. De Toetsingscommissie vond het moeilijk om een gefundeerd oordeel te geven over de consultatieteams aangezien deze een grote diversiteit vertoonden. Daarom werd gevraagd aan de coördinatoren om aan te geven wat de samenhang was tussen de consultatieteams. Daarnaast vond de Toetsingscommissie het belangrijk om het beloop van de consultatie goed te registreren en daarom werd gevraagd aan de coördinatoren een gezamenlijke en uniforme registratie op te zetten. De coördinatoren hebben in januari 1999 een registratieformulier aan de Toetsingscommissie voorgelegd. In maart 1999 adviseerde de Toetsingscommissie dat de zes COPZ'en verschillende typen consultatieteams konden uittesten, mits zij gebruik maakten van het gezamenlijk ontworpen registratieformulier. Om goed te registreren werd per COPZ 36.300 Euro beschikbaar gesteld. Tevens vond de Toetsingscommissie het belangrijk dat voor de registratie een gezamenlijke database werd opgezet. Het instellen van een gezamenlijke database heeft echter nog twee jaar geduurd, tot 2001. COPZ Noord Nederland kon zich niet vinden in het landelijke registratie formulier en heeft in 2001 en 2002 niet meegedaan met de gezamenlijke database. Wel hebben zij een eigen registratie bij gehouden.

In 2000 en 2001 kreeg de Toetsingscommissie verslagen van de consultatieteams waarin elk COPZ apart verslag deed van zijn eigen registraties. In 2002 verzocht het Ministerie van VWS aan de Toetsingscommissie om een tussentijds advies te geven over de voortgang van de COPZ consultatieteams. Op basis van de registraties en de vormgeving van de consultatieteams concludeerde de Toetsingscommissie dat alle consultatieteams multidisciplinair moesten werken en ingezet moesten worden voor de hele IKC regio. Een aantal consultatieteams kreeg naar aanleiding van dit advies geen subsidie meer, zoals het ziekenhuisgebonden consultatieteam van het UMCU. Anderen, zoals het huisartsen consultantenteam van Noord Nederland, moesten hun samenstelling wijzigen of hun verzorgingsgebied uitbreiden.

## 2.5 Onderzoek

Onderzoek was een belangrijk thema waaronder 33 projectaanvragen vielen. Van de 33 aangevraagde onderzoeken kregen er 15 een negatief advies omdat zij vaak over een te specialistisch of te plaatselijk onderwerp gingen.

Tabel 2.2 Gestarte COPZ onderzoeksprojecten

Projecten	Aantal
ethiek	7
epidemiologie	3
symptoombestrijding	3
mantelzorg	2
evaluatie	2
tevredenheid	1
Totaal	17

Van de projecten ethiek ging er één over kinderen met kanker en één over hartfalen. De andere vijf projecten ethiek gingen in het algemeen over morele problemen in de palliatieve zorg. De projecten epidemiologie gingen over de incidentie en prevalentie van palliatieve patiënten in een verpleeghuis, het zorgbeloop van een aantal groepen kankerpatiënten en palliatieve zorg in de huisartspraktijk. De projecten symptoombestrijding gingen over pijn, vermoeidheid en radiotherapie. Eén project over mantelzorg van COPZ Noord Nederland is halverwege afgebroken om diverse redenen, maar vooral omdat COPZ Noord Nederland meer aandacht wilden schenken aan het multidisciplinaire consultatieteam. Evaluatieonderzoek werd gedaan bij hospice-units in verpleeghuizen en de netwerken. Tenslotte is in een onderzoek een meetinstrument tevredenheid ontworpen en gevalideerd voor palliatieve patiënten en hun naasten. Dit meetinstrument is bruikbaar voor alle zorgsettingen met somatisch zieken.

Als eersten kregen de zes onderzoeksprojecten over ethiek een positief advies. Het was enerzijds een pragmatische keuze omdat deze projecten al enige samenhang vertoonden. Anderzijds vond de Toetsingscommissie ethiek een belangrijk aspect in de palliatieve zorg. Voorwaarde was dat zij een gezamenlijk eindproduct zouden maken in de vorm van een praktisch boek voor artsen en verpleegkundigen werkend in de palliatieve zorg. De projectleiders van de projecten ethiek toonden hun samenwerking in de vorm van een jaarlijks voortgangsverslag dat zij gezamenlijk presenteerden. De afstemming van de projecten ethiek hebben geleid tot een studiegroep Palliatieve Zorg die ongeveer drie maal per jaar bij elkaar komt. Later sloten zich daar onderzoekers aan die buiten COPZ verband onderzoek doen en over andere thema's dan ethiek maar wel op het terrein van palliatieve zorg. Eind 2003 bestond de studiegroep uit ongeveer 60 personen en het landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg AGORA verzorgt hiervoor de facilitaire ondersteuning. Vanuit alle COPZ projecten ethiek is een hoofdstuk tot stand gekomen

voor het gezamenlijk boek over praktische ethiek in de palliatieve zorg, welke in november 2003 gereed was (Verkerk en Hartoungh, 2003).

In het advies van de Toetsingscommissie van 2001 staat beschreven dat onderzoek en innovaties zowel door de Academische Centra als de onafhankelijke onderzoeksinstituten uitgevoerd moeten worden in nauwe samenspraak met het veld. Geadviseerd is dat het ministerie van VWS aan ZonMw per 1 januari 2003 opdracht zou moeten geven voor een vervolprogramma palliatieve zorg. Bij ZonMw is echter een nieuwe programmering gekomen en daarbinnen is volgens het Ministerie van VWS voorlopig geen ruimte voor een nieuw onderzoeksprogramma palliatieve zorg. De COPZ'en hebben daarna een plan gemaakt om drie kenniscentra op te richten (dit zijn clusters van twee COPZ'en). Helaas heeft het ministerie daar geen subsidie voor gegeven. Toch blijven de drie kenniscentra voort gaan, zij het met beperkte middelen.

## 2.6 Onderwijs

De COPZ onderwijsprojecten vertoonden in eerste instantie naar de mening van de Toetsingscommissie geen samenhang. Eerst is aan de coördinatoren COPZ gevraagd om een samenhangend plan te maken voor onderwijs over palliatieve zorg. Prof. dr. G. van der Wal is voorzitter geworden van het Landelijk Overleg COPZ Onderwijs en in februari 2000 werd een gedegen samenhangend plan over onderwijs in palliatieve zorg aan de Toetsingscommissie voorgelegd waarin aandacht werd besteed aan initiële, specialistische en na- en bijscholingen aan artsen, verpleegkundigen en verzorgenden. De Toetsingscommissie heeft deze plannen eerst aan een onderwijskundige voorgelegd en daarna konden de onderwijsprojecten, soms met enige aanpassingen, een positief advies krijgen.

Tabel 2.3 Overzicht COPZ opleidingen

<b>Initiële opleidingen:</b>	
Verzorgenden	COPZ-Noord Nederland (is veranderd in een na- en bijscholing voor verzorgenden)
Verpleegkundigen	COPZ-Nijmegen
Basisartsen	COPZ-Amsterdam
<b>Specialistische opleidingen</b>	
Verpleegkundigen	COPZ-Utrecht
Medisch Specialisten	COPZ-Nijmegen
<b>Na- en bijscholing</b>	
Verpleegkundigen en verzorgenden	COPZ-Amsterdam
Coaching teams verpleeghuisunits	COPZ Amsterdam
Huisartsen	COPZ-Noord Nederland
Peergroups huisartsen	COPZ Amsterdam
Verpleeghuisartsen	COPZ-Rotterdam
Medisch specialisten en verpleegkundigen	COPZ-Maastricht

In het advies van de Toetsingscommissie van juni 2001 aan het Ministerie van VWS is reeds beschreven dat alle basisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden vanaf 2004 onderwijs over palliatieve terminale zorg in hun basisopleiding zouden moeten krijgen. Deze doelstelling is nog niet geheel gehaald. Zoals in hoofdstuk 3 nader wordt beschreven zijn leereenheden voor basisartsen en HBO verpleegkundigen beschreven, maar deze dienen nog landelijk verspreid en geïmplementeerd te worden. Alleen voor MBO verpleegkundigen en verzorgenden zijn er nog geen leereenheden ontwikkeld. Wel zijn er voor deze groep verpleegkundigen en verzorgenden na- en bijscholingen ontwikkeld die, met enige aanpassing, geïmplementeerd kunnen worden in de initiële opleidingen Beroepsopleidende Leerweg (BOL) en Beroepsbegeleidende Leerweg (BBL). Het Ministerie van VWS zal in de toekomst een groep deskundigen inschakelen voor de implementatie van de ontwikkelde onderwijsproducten voor de initiële opleidingen.

Voor specialistisch onderwijs en bij- en nascholingen hebben de coördinatoren COPZ aan het Ministerie van VWS het advies gegeven om een database te ontwikkelen voor de registratie van specialistisch onderwijs en bij- en nascholingen in palliatieve zorg. Dit advies heeft het Ministerie van VWS overgenomen en aan COPZ Noord Nederland is opdracht gegeven voor de uitvoering ervan (COPZ Noord Nederland project 7). Deze database kan basis zijn voor een mogelijk kwaliteitslabel voor deze opleidingen.

### 3 Kenmerken palliatieve terminale zorg

Palliatieve zorg wordt door de Wereldgezondheidsorganisatie als volgt omschreven:

*Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual (www.WHO.org).*

*(Palliatieve zorg is gericht op de verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten en families die te maken hebben met de problemen rond een levensbedreigende ziekte; palliatieve zorg voorkomt en verzacht het lijden door middel van vroege onderkenning en doelgerichte diagnostiek en door middel van behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard).*

Zowel in het advies van de Projectgroep Integratie Hospicezorg (Stevens, 2001) als in dat van de Toetsingscommissie (2001) is als uitgangspunt gekozen dat palliatieve zorg geen apart en onderscheiden onderdeel is van de gezondheidszorg. Volgens deze visie past geen duidelijk onderscheid tussen curatieve, palliatieve en terminale fase. Toch zullen langzamerhand steeds meer behandelingen met een levensverlengende intentie achterwege gelaten worden en vervangen door optimale symptoombestrijding en psychosociale en spirituele begeleiding. Daarbij wordt het eerst afgezien van de meer belastende behandelingen, zoals levensverlengende chemotherapie (Willems, 2004). Palliatieve zorg is breder dan terminale zorg. Met de terminale fase wordt meestal de laatste drie maanden van het leven bedoeld waarbij duidelijk is dat het levenseinde van de patiënt nadert.

Ondanks dat een exact beginmoment voor palliatieve zorg ontbreekt, geen duidelijk onderscheid kan worden gemaakt tussen curatieve, palliatieve en terminale fase en de definitie van palliatieve zorg breed is, heeft palliatieve terminale zorg een aantal specifieke kenmerken die duidelijk uit de COPZ rapporten naar voren komen. Hierna worden de specifieke kenmerken van palliatieve zorg op een rij gezet.

#### 3.1 Eindigheid

Een belangrijk verschil van palliatieve zorg met alle andere vormen van zorg is dat de eindigheid van het leven van de patiënt binnen enkele dagen, weken of maanden te verwachten is. Openheid zal er moeten zijn naar de patiënt en de directe naasten over het komende levenseinde, waarbij er rekening mee wordt gehouden dat de termijn van leven voor de patiënt korter of langer kan zijn dan verwacht. De mate van openheid is

afhankelijk van individuele en culturele verschillen (Europese Commissie, 2003). De confrontatie met de eindigheid van het leven roept bij patiënten en naasten vaak heftige emoties en vragen van allerlei orde op. De keuzes in zorgverlening worden samen met de patiënt en diens directe naaste gemaakt vanuit het perspectief van het naderend einde. In de korte tijd van leven die nog rest zal verminderen van lijden, kwaliteit van leven en comfort voorop moeten staan. Van belang is de juiste voorwaarden te scheppen waaronder de patiënt tot een betekenisvolle afronding van het eigen leven kan komen. Uitgangspunt is dat het sterven een normaal proces is en dat de patiënt bij voorkeur niet als stervende maar als levend uniek individu moet worden gezien. Daarom moeten patiënten zoveel mogelijk worden ondersteund om een zo normaal mogelijk leven te behouden tot hun dood. Palliatieve zorg houdt niet op bij de dood maar zorgverleners zullen de familie steun moeten geven bij de verwerking van de dood van de patiënt en bij hun eigen rouw (COPZ Maastricht, project 4 en 5).

Patiënten die het levenseinde naderen stellen vrijwel allemaal een grens aan de inzet van potentieel levensverlengende behandeling. Wanneer de kwaliteit van leven door dergelijke behandeling ernstig wordt aangetast of wanneer de kans dat dergelijke behandeling werkelijk tot levensverlenging zal leiden zeer gering is, komt er voor vrijwel alle patiënten een moment waarop de kwaliteit van leven belangrijker wordt geacht dan de resterende levensduur. Patiënten verschillen in de afwegingen die ze maken: ongeveer een derde gaat relatief ver in haar voorkeur voor de inzet van levensverlengende behandeling, een derde hecht meer dan anderen aan het behoud van hun kwaliteit van leven en een derde kan of wil geen voorkeur uitspreken. Het totaal aantal patiënten dat een behandeling weigert of een schriftelijke wilsverklaring opstelt is gering (COPZ Rotterdam project 1).

### **3.2 Regie bij de patiënt**

Omdat kwaliteit van leven het primaire doel van palliatieve zorg is, zijn de wensen en behoeften van de patiënt en diens familie richtinggevend voor de zorg en blijven dat ook gedurende het gehele proces. Om dat mogelijk te maken, moeten patiënt en familie zoveel als mogelijk betrokken zijn bij het opstellen, bijstellen en uitvoeren van het zorgplan. Er zal voortdurend aandacht moeten zijn voor een open communicatie over het verloop van de zorg en de, vaak veranderende, behoeften van patiënt en familie (COPZ Maastricht project 3 en 4).

### **3.3 Palliatieve zorg is allesomvattend**

Het perspectief van de naderende dood raakt de patiënt en diens gehele bestaan, dus lichamelijk maar ook in psycho-sociale, spirituele en praktische zin, in de verschillende rollen zoals die van de partner, ouder, gezinslid, vriend en collega. In die veelomvattendheid is multiprofessionele zorg onontbeerlijk. Goede palliatieve zorg biedt de patiënt de keuze om op alle facetten ondersteuning te krijgen. De patiënt geeft aan hoe breed het spectrum is waarop hij/zij zorg wil krijgen en welke zorg het best past bij de

eigen visie en draagkracht van patiënt en naasten (COPZ Maastricht project 3, COPZ Rotterdam project 1).

### **3.4 Opeenstapeling problemen**

Ongeneeslijk zieke patiënten hebben een weinig voorspelbare achteruitgang die uiteindelijk onomkeerbaar is. Dicht bij het einde van het leven gaat van veel patiënten het cognitieve functioneren achteruit en zij kunnen steeds minder aangeven wat hun eigen wensen zijn. Daarnaast is er een opeenstapeling van symptomen en emoties waardoor patiënten in crisissituaties terecht kunnen komen (COPZ Rotterdam project 1). Daarom is het noodzakelijk dat vroegtijdig professionele hulp de mantelzorg ondersteunt. Optimale medische behandeling, niet gericht op genezing, wordt geboden (pijn/symptomen), wat tevens inhoudt dat vroegtijdig voorlichting en instructie wordt gegeven over de mogelijke plotselinge verergering van ziekte en complicaties in de nabije toekomst (COPZ Maastricht project 4).

### **3.5 Snel en flexibel handelen is noodzakelijk**

Snel, adequaat, inventief, pro-actief en goed geregisseerd handelen is extra belangrijk: een patiënt heeft geen tijd te verliezen, dus ook niet om 'even te wachten op..' of om 'dit eens een poosje proberen' (COPZ Maastricht project 4 en 5). Daarom kan palliatieve zorg af en toe spoedeisende zorg zijn: het kan gaan om crises die acuut, maar bij voorkeur niet invasief, ingrijpen verlangen. Ook is er geen tijd om lang te wachten of op een wachtlijst te worden geplaatst. Indien er sprake is van (poli) klinisch bezoek zal de logistieke zorg gericht moeten zijn op een snelle afhandeling van de noodzakelijke diagnostische en therapeutische procedures in één bezoek. COPZ Utrecht noemde dit aan het begin van haar COPZ periode de 'palliatieve busbaan'.

### **3.6 Zorg is samenhangend en transmuraal: ketenzorg.**

Palliatieve zorg komt voor in vrijwel alle velden van de gezondheidszorg en veel hulpverleners hebben er mee te maken maar vooral artsen verpleegkundigen en verzorgenden. Palliatieve patiënten moeten zoveel mogelijk thuis overlijden. Overplaatsingen uit het ziekenhuis naar huis moeten zo snel mogelijk worden gerealiseerd. Versnelde indicatiestelling is dan noodzakelijk. Overplaatsingen vanuit de thuissituatie het verzorgings- of verpleeghuis moeten vermeden worden. Daarom is afgestemde samenwerking met een logistiek coördinatiepunt tussen zorgverleners en instellingen in een netwerk noodzakelijk (COPZ Amsterdam project 13).

### **3.7 Tijd voor reflectie in het team**

De confrontatie met het feit dat een patiënt niet meer te genezen is, is emotioneel belastend voor zorgverleners, zeker bij leeftijdsgenoten of kinderen. De balans tussen professionele afstand en betrokkenheid wordt hiermee extra op de proef gesteld (COPZ Noord Nederland project 2, COPZ Maastricht project 5). Reflexiegesprekken met het team of collegae op gezette tijden zijn nodig voor de zorgverleners om deze balans te behouden. Voorbeelden hiervan zijn het moreel beraad, peergroup bijeenkomsten, 'zorg voor zorgenden' gesprekken of casuïstiek besprekingen (COPZ Nijmegen project 6, COPZ Amsterdam project 3).

### **3.8 Conclusie en discussie**

Een afgebakende definitie van palliatieve zorg wordt door de WHO niet gegeven. De beschreven levensbedreigende ziekte waaraan palliatieve patiënten moeten lijden hoeft niet perse ongeneeslijk te zijn. Het is de vraag of een concrete definitie van palliatieve zorg te geven is omdat het exacte beginmoment vaak ontbreekt en omdat er geen onderscheiden diagnose is.

Palliatieve zorg is veelomvattend en raakt het hele bestaan van de patiënt en diens naaste, daarom moet er multiprofessionele zorg gegeven worden. Aan het einde van het leven loopt het aantal lichamelijke symptomen op. Emoties spelen hierbij een grote rol (COPZ Rotterdam project 1). Belastende symptomen zullen zoveel mogelijk bestreden moeten worden om kwaliteit van leven en comfort te verhogen.

Palliatieve zorg kan alleen gegeven worden als er open communicatie is tussen patiënt, directe naaste en hulpverleners, daarbij moet rekening gehouden worden met individuele en culturele verschillen. Patiënten zullen vanwege de korte tijd van leven zonder uitstel geholpen moeten worden. Netwerken van hulpverleners en zorginstellingen zullen snelle en flexibele ketenzorg moeten realiseren om patiënten in staat te stellen zoveel mogelijk in de eigen woonsituatie (thuis, in het verpleeg- of verzorgingshuis) te overlijden. De zorgverlening aan patiënten die het einde naderen is ook voor professionele hulpverleners belastend. Daarom zullen instellingen de multidisciplinaire teams op gezette tijden ruimte moeten geven voor besprekingen bijvoorbeeld in de vorm van een moreel beraad, peergroup bijeenkomsten, 'zorg voor zorgenden' of casuïstiek besprekingen (COPZ Nijmegen project 6, COPZ Amsterdam project 3).



## 4 Patiënten, naasten en mantelzorgers

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven van COPZ projecten en met name wat deze betekenen voor patiënten, hun naasten en mantelzorgers.

### 4.1 Hoeveel patiënten hebben palliatieve zorg nodig?

Vanaf het begin heeft de Toetsingscommissie zichzelf de vraag gesteld hoeveel patiënten palliatieve zorg nodig zouden hebben en welke problemen zij dan hebben. De meest betrouwbare cijfers komen van de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA bij COPZ Amsterdam, project 13) waarin een steekproef van 3000 ouderen van 55-85 jaar voor langere tijd werd gevolgd en van 270 ouderen de nabestaanden werden geïnterviewd over de laatste drie maanden van het leven van de oudere. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat 73% van de ouderen een niet acute dood stierf. Toch hadden niet alle ouderen die een niet acute dood stierven een ernstig ziekbed. COPZ Amsterdam (project 10) had in een onderzoek onder een representatieve groep huisartsen de vraag voorgelegd bij hoeveel van de totaal overleden patiënten de dood was verwacht. Het aantal patiënten dat een verwachte dood stierf was 61%. Van het totaal aantal overledenen kreeg 44% volgens de huisarts palliatieve zorg.

Het ontvangen van zorg hangt niet altijd samen met het sterven aan een niet acute dood. Uit de LASA steekproef bleek 20% overleden te zijn zonder een vorm van zorg nodig te hebben gehad. Van de 80% ouderen die wel zorg nodig hadden ging het in 77% van de gevallen om persoonlijke verzorging zoals hulp bij wassen, baden, aankleden, naar toilet gaan, opstaan en gaan zitten, drie maanden voor overlijden. Het aandeel van deze groep ouderen die persoonlijke verzorging nodig had liep op tot 95% voor overlijden. Bij 20% wordt deze zorg door de mantelzorger verleend en bij 80% door de mantelzorger en formele zorgverleners samen of alleen door de formele zorgverleners. Hierbij is geen onderscheid gemaakt tussen palliatieve zorg en algemene zorg.

Naast het aantal personen die een niet acute dood stierven werd het aantal personen dat persoonlijke en/of huishoudelijk zorg nodig had beschreven door COPZ Amsterdam (project 13). Op basis van de beschreven percentages kan het totaal aantal mensen die zorg nodig hebben in de laatste drie maanden van het leven geschat worden (zie tabel 4.1). In tabel 6.2 staat de verblijfplaats van patiënten drie maanden en drie dagen voor overlijden aangegeven. Daaruit is te lezen dat 63% van de mensen drie maanden voor overlijden thuis verblijft en dat dit drie dagen voor overlijden vermindert naar 35%. Dat wil dus zeggen dat in veel gevallen niet alle drie maanden thuis zorg wordt gegeven maar dat de zorg thuis afgewisseld wordt met zorg in intramurale instellingen, meestal een ziekenhuis.

Tabel 4.1 Schatting van aantal ouderen dat persoonlijke en huishoudelijke zorg in de laatste drie maanden voor overlijden kreeg.  
(Percentages van COPZ Amsterdam project 13, geëxtrapoleerd naar het aantal overledenen ouder dan 60 jaar in 2002)

		%
Geen zorg	19.000	15
Formele zorg thuis	5000	4
Mantelzorg thuis	26.000	20
Formele zorg en mantelzorg thuis	31.000	24
Institutionele zorg	48.000	37
Totale sterfte ouderen boven de 60 jaar in 2002	129.000	

Uit tabel 4.1 blijkt dat 28% van de ouderen in de drie maanden voor overlijden formele zorg thuis krijgt bij de huishoudelijke en/of persoonlijke verzorging. Mantelzorgers zijn bijna altijd bij de persoonlijke en/of huishoudelijke zorg van ouderen betrokken.

## 4.2 Symptomen

Kenmerkend voor de terminale fase is de toename van het aantal verschillende symptomen (LASA bij COPZ Amsterdam, project 13). Driekwart van de ouderen leed aan twee of meer symptomen in de laatste week voor overlijden en slechts 9% had geen enkel symptoom. Meest voorkomende symptomen in de laatste week voor overlijden waren volgens dit onderzoek vermoeidheid, opgevolgd door dan kortademigheid en pijn (zie tabel 4.2).

Tabel 4.2 Symptomen één week voor overlijden

	> 55 jaar (COPZ-A)	Kankerpatiënten (COPZ-R)
Vermoeidheid	83%	85%
Kortademigheid	50%	63%
Pijn	48%	58%
Delier	36%	-
Angst	31%	-
Depressie	28%	-
Misselijkheid en braken	25%	39%
Gebrek aan eetlust	-	62%

In het onderzoek van COPZ Rotterdam (project 1) zijn 128 patiënten met ver gevorderde borstkanker, dikke darmkanker, longkanker of prostaatkanker driemaandelijks gevolgd. In dit onderzoek werd een andere vragenlijst gebruikt dan COPZ Amsterdam (project 13). Bij COPZ Rotterdam werden de emotionele problemen op een andere manier gevraagd en

kunnen niet op gelijkwaardige wijze in tabel 2.1 meegenomen worden. Uit het onderzoek van COPZ Rotterdam bleek dat 52% van patiënten vaak moeite met één of meer emotionele problemen had en 20% had vaak moeite met minimaal drie emotionele problemen. Meest voorkomende emotionele problemen waren de angst om veel pijn te moeten lijden, de angst om niet meer uit bed te kunnen komen of niet meer in staat te zullen zijn om bepaalde personen te bezoeken of een bepaalde gebeurtenis mee te maken. Uit beide studies blijkt dat patiënten met kanker vaker en ernstiger symptomen in de laatste week van hun leven hebben in vergelijking met andere patiënten in de laatste week van overlijden. Vermeldenswaard is dat terwijl de meeste mensen hun laatste dagen moeten doormaken met een veelheid aan lichamelijke klachten, de psychische problemen zoals angst en depressieve gevoelens de laatste dagen afnemen. De leeftijd bij overlijden hangt niet samen met het aantal klachten of met symptoomlast. Het aantal chronische ziekten (co-morbiditeit) hangt wel samen met het aantal symptomen.

Een deel van het ethiek onderzoek van COPZ Nijmegen (project 6) ging in op het thema pastorale zorg, spiritualiteit en religie. Vier onderwerpen zijn hierin besproken: a. het concept van pastorale zorg, spiritualiteit en religie, b. het omgaan met terminale ziekte en de ervaring van hoop, c. het lijden en d. educatie en training. Meer inzicht in deze onderwerpen door hulpverleners kan leiden tot een betere omgang ermee. Tevens is onderzoek naar spirituele zorg in de stervensfase een apart project geweest van het ZonMw programma palliatieve zorg, waarover Jochemsen et al. (2002) een rapport hebben geschreven.

### **4.3 Informatiebehoefte**

Veel palliatieve patiënten willen in de zorg zelf greep houden op hun situatie en hun eigen regie voeren over hun leven, hun gezondheid en over zaken die hun naasten betreffen, voor zover dat mogelijk is. Zorgverleners zullen daarom voorlichting moeten geven aan patiënten over hoe zij zelf controle kunnen houden over de zorg (COPZ Maastricht project 3). Patiënten hebben vooral behoefte aan informatie over hun ziekte en het te verwachten ziektebeloop (COPZ Rotterdam project 1). Uit onderzoek van COPZ Rotterdam (project 1) blijkt dat 80% van de geïnterviewde kankerpatiënten tevreden is over de informatie van de specialist en oncologieverpleegkundige en 65% is tevreden over de informatie van de huisartsen. Vijftig procent van de kankerpatiënten wil meer informatie over alternatieve therapie, complementaire therapie en palliatieve zorg. COPZ Amsterdam (project 8) heeft in een onderzoek aan patiënten en nabestaanden gevraagd of zij behoefte hebben aan een helpdesk palliatieve zorg. Uit dit onderzoek blijkt dat ongeveer één op de tien palliatief terminale patiënten bepaalde ervaringen en/of problemen in het zorgproces niet bespraken met de professionele hulpverleners en dat een helpdesk volgens velen als een oplossing wordt gezien. Daarbij moet vermeld worden dat een aantal problemen en/of vragen ook kunnen worden opgelost en/of beantwoord door hulpverleners als deze zich hiervoor open stellen.

Volgens de Wet Geneeskundige Behandelings Overeenkomst (WGBO) moeten patiënten zelf meebeslissen over de zorg. Uit onderzoek van COPZ Rotterdam (project 1) blijkt dat

een derde van de patiënten een behandeling wil gericht op het levensverlenging, een derde een behandeling gericht op kwaliteit van leven en de derde heeft geen voorkeur. Toch praten artsen het meest over levensverlengende behandeling en vertellen weinig of niets over afwachtend beleid (Koedoot, 2003).

#### **4.4 Opvattingen over sterven**

Binnen de onderzoeksprojecten ethiek is gekeken naar hoe patiënten, mantelzorgers, individuele professionals en organisaties denken over goed sterven.

Normatieve kwesties spelen een duidelijke rol in palliatieve zorg. Onderzoek van COPZ Maastricht (project 3) beschrijft zes normatieve verwachtingen rond goed sterven. Dat zijn 'accepteren dat je stervende bent', ' bezig zijn met de naderende dood', 'het leven afronden', 'praten over de situatie', 'actief omgaan met de situatie', 'adequaat omgaan met emoties'. Patiënten gaan op verschillende wijze om met deze normatieve verwachtingen. De omgangswijzen kunnen zijn negeren, verzet, met tegenzin erkennen, zijdelings raken, gedeeltelijk onderschrijven, onderschrijven zonder ogenschijnlijke erkenning van consequenties, omarmen, persoonlijk gemotiveerd ondersteunen en onderschrijven door middel van contrasteren met anderen. Er is zichtbaar een breed spectrum van manieren waarop mensen zich kunnen verhouden tot normatieve verwachtingen rondom goed sterven. Juist vanwege de kwetsbaarheid van patiënten kan geen enkele norm worden opgelegd en kan het zelfs gebeuren dat patiënten niet willen praten over hun naderend einde. Hulpverleners dienen oog te hebben voor normatieve kwesties.

#### **4.5 Mantelzorgers**

Berekeningen uit 1999 van het Sociaal Cultureel Planbureau laten zien dat ruim 600.000 mantelzorgers in de drie voorafgaande jaren zorg hebben gegeven aan patiënten in de terminale fase (COPZ Amsterdam project 13). Bij de totale zorg aan mensen thuis zijn vier à vijf keer zoveel mantelzorgers betrokken dan professionele hulpverleners.

Mantelzorg wordt verleend door familieleden, vrienden of buren. Zij staan als een verwarmende mantel om de zieke heen. Het begrip mantelzorg is verwarrend als we het begrip palliatieve zorg er naast leggen. Palliatieve zorg is afgeleid van het begrip pallium, wat mantel betekent. Bij palliatieve zorg moeten we denken aan professionele en mantelzorgverleners die als een mantel warmte en bescherming geven. Terwijl we bij mantelzorg enkel denken aan de mantelzorgers. In de internationale literatuur wordt dit 'family care' of 'informal care' genoemd. Daarnaast wordt in Nederland ook het begrip centrale mantelzorger gebruikt welke de persoon aan geeft die verreweg de meeste zorg taken op zich neemt. Dat is meestal de inwonende echtgenote of uitwonende (schoon)dochter. De centrale mantelzorger wordt vaak geassisteerd door secundaire mantelzorgers. Doel van professionals is om, naast zorg voor de zieke, aandacht te besteden aan de mantelzorger zodat de zorg niet onverwacht te zwaar wordt. De mantelzorgers herkennen vaak zelf niet dat ze overbelast zijn, erkennen vaak (te) laat dat

zij hulp nodig hebben en men ervaart een hoge drempel voor toegang naar professionele hulp (COPZ Amsterdam project 13).

Mantelzorg is onmisbaar voor mensen die thuis willen overlijden. Mantelzorg aan stervende familieleden of bekenden brengt specifieke problemen of moeilijkheden met zich mee die de kwetsbaarheid van de mantelzorger verhogen. Drie onderzoeken geven de volgende kwetsbaarheid verhogende factoren aan voor mantelzorgers (COPZ Amsterdam project 13, COPZ Noord Nederland project 1, COPZ Maastricht project 3). Ten eerste geeft de complexe en zware zorgbehoefte van de terminaal zieke extra druk op de mantelzorg. Extra zorglast ontstaat door fysieke achteruitgang, cognitieve problemen en zware symptoomlast van de patiënt, angst, onzekerheid en stress door de dreiging van de naderende dood en gevoelens van verlies en rouw. Tevens wordt de kwetsbaarheid van de mantelzorger verhoogd door de belemmering van eigen activiteiten, het gebonden zijn, in een isolement raken, eenzaamheid en door gebrek aan steun. Overbelasting van de mantelzorger leidt niet zelden tot opname van de patiënt in een ziekenhuis, verpleeg- of verzorgingshuis. Binnen Nederland zijn er regionale verschillen in de beschikbaarheid van mantelzorgers, het aanbod van formele thuiszorg en de aanwezigheid van voorzieningen. Dit resulteert in verschillen in zorggebruik waarvan het hoge percentage ouderen dat in het ziekenhuis overlijdt in het westen (43%) ten opzichte van het oosten (26%) een van de meest opvallende is (COPZ Amsterdam project 13).

Het rapport van COPZ Noord Nederland (project 1) gaat in op de eigenschappen van de mantelzorger zelf die de kwetsbaarheid kunnen verminderen, dat zijn creativiteit, optimisme en planning. Met creativiteit wordt bedoeld de capaciteit van de mantelzorger tot het genereren van alternatieven wanneer zich problemen voordoen bij het uitoefenen van de zorgtaken. Een mantelzorger met een optimistische instelling heeft aanpassingsvermogen en een positieve instelling bij onverwachte gebeurtenissen. Planning is een belangrijke factor bij het verminderen van de stress bij de mantelzorger waardoor deze beter voorbereid is op de zorgtaken waarvoor informatie van de professional onontbeerlijk is.

Volgens het project van COPZ Noord Nederland (project 1) heeft mantelzorg een aanzienlijke hoeveelheid en variatie van zorg op het gebied van persoonlijke, huishoudelijke en managementzorg. Daarnaast is vaak ondersteuning nodig van professionele hulpverleners welke tijdig de belasting van de mantelzorgers moeten erkennen en herkennen. Professionele zorgverleners zullen zorg moeten verlenen op het gebied van instrumentele, emotionele en informatieve steun. Instrumentele steun betreft praktische assistentie bij en instructies over de dagelijkse zorg aan de patiënt en verschaffen van hulpmiddelen. Emotionele steun omvat support bij het controle houden over eigen leven, bij het continueren van eigen activiteiten en sociale contacten, en bij het behouden van (realistische) hoop. Bevestiging voor de wijze waarop mantelzorgers voor de patiënt zorgen en het bieden van een luisterend oor zijn eveneens belangrijk. Emotionele steun omvat ook de verwerking van de mantelzorger na het verlies van de zorgbehoevende. Informatieve steun betreft op maat gesneden en frequente informatie over de prognose en te verwachten complicaties, medicatie, hulpmiddelen, en informatie over beschikbaarheid en soort zorgverlening van professionals. Volgens het onderzoek

van COPZ Noord Nederland (project 1) zouden huisartsen een meer pro-actieve rol moeten hebben in het geven van informatie over mogelijke ziekteprocessen. Voorzieningen en procedures voor een aanvraag voor zorgverlening kunnen door huisartsen en wijkverpleegkundigen gegeven worden. Brede voorlichting is nodig over steunpunten voor mantelzorg en de Vrijwillige Terminale Thuiszorg. Respijtzorg kan de zorglast van de mantelzorger beduidend verminderen.

Als er eenmaal hulp is dan wordt deze niet altijd als ontlastend beschouwd, door ergernissen over de organisatie en/of kwaliteit van de formele zorg c.q. door gebrek aan continuïteit, onregelmatige bezoektijden van te vaak wisselende hulpverleners en gebrekkige communicatie. De 'interactie problematiek' tussen formele en mantelzorg speelt met name in de terminale fase omdat mantelzorgers in die periode veel vaker worden bijgestaan door formele zorgverleners, terwijl dit in de periode ervoor zelden voorkomt (COPZ Amsterdam project 13).

## **4.6 Specifieke patiëntengroepen**

Diverse COPZ onderzoeken zijn ingegaan op specifieke groepen patiënten die een niet acute dood sterven. Onderzoek is gedaan bij kinderen met kanker (COPZ Noord Nederland, project 2), patiënten met terminaal hartfalen (COPZ Amsterdam, project 12), inoperabel longcarcinoom, gemetastaseerd prostaatkanker, borstkanker, ovariumkanker en dikke darmkanker (COPZ Rotterdam project 1).

### **4.6.1 Kinderen met kanker**

In Nederland sterven jaarlijks ongeveer 120 kinderen in de leeftijd van 0 tot 14 jaar aan kanker. Dat is 30% van alle kinderen die gediagnosticeerd zijn met kanker. Anders dan bij volwassenen is kanker bij kinderen geen chronische ziekte. Kinderen die niet genezen sterven onherroepelijk. Er zijn, met andere woorden, geen grijstinten in het ziekteproces van kinderen met kanker. Een ander opvallend verschil met het ziekteproces bij volwassenen is dat het sterven zich ook meer plotseling aandient bij kinderen. Op het moment dat genezing uitgesloten is, sterven kinderen vaak binnen een paar maanden. Tenslotte is opvallend aan kinderoncologie, dat de prognose over het beloop van het ziekteproces onzeker is. De onzekere prognose over het beloop van de ziekte kenmerkt op een heel specifieke wijze de zorg voor kinderen. Bijna altijd is het primaire doel van de zorg 'genezing'. Behandelaars vinden het buitengewoon moeilijk om te stoppen met behandelingen gericht op genezing. En ouders grijpen uiteraard iedere kans aan op genezing van hun kind (COPZ Noord Nederland, project 2). Het is belangrijk om bij kinderen met kanker het kind en de ouder(s) samen als zorgvrager te zien. Een gezinsgerichte benadering van zorg voor kinderen met kanker is noodzakelijk.

#### **4.6.2 *Patiënten met terminaal hartfalen***

Betreffende het sterfbed is een onderscheid te maken tussen patiënten die een acute dood sterven, patiënten in de terminale fase veroorzaakt door hartfalen en patiënten in de terminale fase met hartfalen en een andere ziekte. Klachten die patiënten met terminaal hartfalen noemen zijn: pijn, kortademigheid, verminderde stemming, slaapstoornissen, angst en nervositeit. Uit onderzoek (COPZ Amsterdam, project 12) blijkt dat het moeilijk is om te spreken van een terminale fase. Bij patiënten met ernstig terminaal hartfalen is het terminale stadium geen duidelijk af te grenzen periode. Dat betekent dat bij patiënten met zeer ernstig hartfalen in sommige opzichten andere zorg nodig is dan voor patiënten met kanker. Ten eerste omdat er geen sprake is van een geleidelijk stervensproces, maar van min of meer stabiele periodes die worden afgewisseld door plotselinge verslechtingen. Ten tweede zijn deze patiënten ook in de stabiele periodes vaak erg moeilijk te behandelen en vallen ze gemakkelijk weer terug. Tijdelijk bedoelde opnames in hospices of verpleeghuisunits worden daardoor vrijwel altijd blijvend. Bij patiënten met kanker beschikken we inmiddels over een ruim scala aan mogelijkheden van symptoombehandeling, maar bij hartfalen is dat minder het geval. Belangrijk is dat binnen de groep patiënten met ernstig hartfalen veel patiënten aan nog andere ziektes lijden. Daardoor wordt de zorgverlening complex en worden door specialisten wel eens tegenstrijdige adviezen gegeven.

#### **4.6.3 *Kankerpatiënten met botmetastasen***

Het blijkt dat 50-60% van de patiënten met kanker last krijgt van botmetastasen. Pijn ten gevolge van botmetastasen is vaak moeilijk te bestrijden. Radiotherapie speelt een belangrijke rol bij palliatieve behandeling van pijnlijke botmetastasen. Uit onderzoek van COPZ Amsterdam (project 11) blijkt dat eenmalige bestraling bij pijnlijke botmetastasen leidt tot een duidelijke vermindering of verdwijning van pijnklachten en verbetering van kwaliteit van leven. Uit de 99 interviews met huisartsen blijkt dat tweederde van hen voordeel ziet bij eenmalige radiotherapie. Huisartsen verwijzen slechts zeer incidenteel rechtstreeks patiënten voor radiotherapie wegens pijnlijke botmetastasen. De reden hiervan is dat, ook bij patiënten in de thuissituatie, de behandelend medisch specialist een belangrijke rol bij de behandeling en begeleiding van patiënten blijft spelen. De groep patiënten die uitsluitend of voornamelijk door een huisarts wordt behandeld is veel kleiner dan verwacht. Desondanks zouden huisartsen naar de mening van radiotherapeuten en andere medisch specialisten voor specifieke categorieën patiënten (bv. reeds bekend met botmetastasen, afgeronde diagnostiek, reeds bekend bij radiotherapeut) frequenter rechtstreeks kunnen verwijzen. Een snelle en logistiek gestroomlijnde procedure, waarbij consult, voorbereiding en behandeling in één bezoek worden gecombineerd wordt door patiënten en verwijzers gewaardeerd. Patiënten geven hieraan de voorkeur boven twee aparte bezoeken.

### **4.7 *Methodologische problemen bij onderzoek bij palliatieve patiënten***

Onderzoek bij palliatieve patiënten levert problemen op bij informed consent en selectie.

Informed consent is een probleem bij onderzoek bij terminale patiënten. Ten eerste kan de cognitieve status van patiënten, vooral dicht bij het einde van het leven, sterk wisselen. Ten tweede is het onvoorspelbaar in hoeverre patiënten voor- of nadelen ondervinden door het meedoen aan onderzoek omdat zij een onomkeerbare en onvoorspelbare achteruitgang hebben. Beide aspecten maakt het onzeker of een eenmaal gegeven toestemming onverkort blijft bestaan gedurende een onderzoek (Verkerk en Hartoungh, 2003).

Uitval uit onderzoek komt veel voor doordat patiënten overlijden, soms al voordat een eerste interview of meting heeft plaatsgevonden (COPZ Maastricht project 4, COPZ Rotterdam project 1). Uit onderzoeksverslagen blijkt dat het steeds zeer moeilijk was om palliatieve patiënten te werven voor onderzoek. Indirect werven via de behandelend specialist in het ziekenhuis zoals dat werd gedaan in COPZ Rotterdam (project 1) neemt erg veel tijd en in plaats van de te verwachten 400 patiënten lukte het in Rotterdam uiteindelijk om 120 te werven. Vaak leveren alleen zeer gemotiveerde professionals patiënten. Dat kan al direct een bias opleveren. Daarnaast blijkt het steeds moeilijk om vast te stellen of een patiënt al in de terminale fase is gekomen en worden zij vaak laat opgegeven voor onderzoek. Dat resulteert weer in grote uitval van patiënten omdat zij dan reeds te ziek waren of al overleden. Toch blijkt steeds weer dat als patiënten geïncludeerd waren voor onderzoek zij zeer gemotiveerd waren om mee te doen. Bij onderzoek in verpleeghuizen was het belangrijk dat per verpleeghuis een coördinator aanwezig was die de inclusie van bewoners regelde (COPZ Amsterdam project 9). Maar zelfs met een aangewezen coördinator bleek dat een derde van de bewoners gemist werd door drukte of omdat er veranderingen bij bewoners plaats vonden bij afwezigheid van de coördinator. Hierdoor moesten achteraf de gegevens van overledenen geregistreerd worden. Daarentegen blijkt dat directe werving bijvoorbeeld via een tijdschrift van een patiëntenvereniging, een regionaal dag- of weekblad of een vrouwenweekblad meer respons oplevert. Vooral familie en mantelzorgers zijn zo makkelijker te benaderen. Zo hadden Schure e.a. (COPZ Noord Nederland, project 1) een oproep gedaan in een regionaal dagblad dat een stortvloed van reacties opleverde.

Een reden voor moeilijke inclusie is dat het in de praktijk lastig blijkt om een levensverwachting van zes weken of minder in te schatten (COPZ Amsterdam, project 9, COPZ Rotterdam project 1). Uit het verpleeghuisonderzoek van COPZ Amsterdam (project 9) bleek dat als verpleeghuisartsen inschatten dat bewoners een levensverwachting van zes weken of minder hadden, dan in veel gevallen al sprake was van een stervensfase.

Naast problemen bij informed consent en werving is een probleem dat er in Nederland nog weinig gevalideerde meetinstrumenten zijn. Diverse buitenlandse meetinstrumenten voor onderzoek zijn in COPZ projecten vertaald en gevalideerd. Het meetinstrument Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHQ) werd niet bruikbaar gevonden voor patiënten met ernstig hartfalen (COPZ Amsterdam project 12). COPZ Maastricht heeft een meetinstrument tevredenheid van de patiënt en naasten ontwikkeld en gevalideerd. Het bijzondere van deze vragenlijst is dat het kort is en bruikbaar in alle zorgsettings met terminale patiënten (COPZ Maastricht project 4).



Tabel 4.3 Gebruikte meetinstrumenten in COPZ onderzoek

Instrument	Gevalideerd	Doel	Project
CES-D	?	Depressiviteit	Nijmegen 7
CIS	?	Moehheid	Nijmegen 7
Classificatie ziekten verpleeghuisgeneeskunde	Niet benoemd	Verpleeghuisbewoners	Amsterdam 9
CSQ	?	Tevredenheid over zorg	Nijmegen 7
EORTC QLQ 30	ja	Kwaliteit van leven	Rotterdam 1
Euroqol-5D	ja	Kwaliteit van leven	Rotterdam 1
EuroQol-5D	?	Gezondheidstoestand patiënten	Nijmegen 7
FACIT-Sp	ja	Zingeving	Rotterdam 1
FAMCARE	?	Mantelzorg	Nijmegen 7
Global Deterioration Scale	Niet benoemd	Stadium dementie	Amsterdam 9
Hospital Anxiety and Depression Scale	ja	Angst en depressie	Rotterdam 1
Kosten-Vol	?	Zorgconsumptie	Nijmegen 7
Mc Cusker	?	Tevredenheid over zorg	Nijmegen 7
McGILL	?	Kwaliteit van Leven	Nijmegen 7
Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHQ)	Niet bruikbaar bevonden	Hartpatiënten	Amsterdam 12
MSAS	?	Symptomen patiënten	Nijmegen 7
Palliative Care Outcome Scale-Staff questionnaire (POS)	Niet benoemd	Kwaliteit van zorg	Amsterdam 9
PNPC	deels	Problems and Needs in Palliative Care	Rotterdam 1
Positive and Negative Affect Schedule	ja, alleen in andere populatie	Positief en negatief affect / stemming	Rotterdam 1
Quality Quantity Questionnaire	ja	Attitude over medische behandeling	Rotterdam 1
STAI	?	Angst en depressie	Nijmegen 7
Tevredenheid	ja	Palliatieve patiënten en naasten	Maastricht 4
Utrecht Coping Checklist	nee	Copingstijl	Rotterdam 1
WOK vragenlijst	?	Kwaliteit van Zorg	Nijmegen 7

## 4.8 Conclusies en discussie

### *Zorgbehoefte*

Het aantal patiënten dat volgens huisartsen een verwachte dood sterft is 61% (COPZ Amsterdam project 10). Van deze patiënten die een verwachte dood sterven krijgt volgens de huisarts slechts 72% palliatieve zorg. Dus van het totaal aantal overledenen krijgt volgens de huisartsen 44% palliatieve zorg. Volgens de LASA studie (COPZ Amsterdam project 13) blijkt dat 65% van de ouderen drie maanden voor overlijden formele persoonlijke en huishoudelijke zorg ontvangt. Volgens nabestaanden was 66% van de ouderen zich bewust van het naderend einde. Van deze ouderen is onbekend hoeveel er

formele zorg ontvingen. Als formele zorg aan patiënten wordt gegeven die zich bewust zijn van het naderend einde dan kan deze zorg palliatief genoemd worden omdat er vaak andere keuzes worden gemaakt (zie hoofdstuk 3). Aangenomen wordt dat aan 44- 65% van de mensen die sterven de laatste drie maanden palliatieve zorg op enigerlei wijze gegeven wordt. Omgerekend naar het aantal overledenen in 2002 zijn dit 62.000-92.000 mensen.

Kenmerkend van de terminale fase is de toename van het aantal verschillende symptomen (COPZ Amsterdam project 13, COPZ Rotterdam project 1). Driekwart van de ouderen had één week voor overlijden twee of meer symptomen. Bij kankerpatiënten zijn de symptomen in de laatste week voor overlijden ernstiger. Meest voorkomende symptomen een week voor overlijden zijn vermoeidheid, kortademigheid, pijn, delier, angst, depressie en gebrek aan eetlust. Opmerkelijk is wel dat de emotionele problemen zoals angst en depressie de laatste week voor overlijden iets minder zijn dan daarvoor (COPZ Rotterdam project 1).

Ziekteprocessen van patiënten met borstkanker, dikke darmkanker, longkanker, prostaatkanker, dementie en terminaal hartfalen zijn beschreven (COPZ Rotterdam project 1, COPZ Amsterdam project 12). Als meer bekend is over deze ziekteprocessen dan kunnen hulpverleners beter anticiperen en pro-actief handelen. Over andere terminale ziekteprocessen, zoals die bij andere typen kanker, neurologische ziekten, COPD, nierziekten of CVA, zou meer inzicht moeten komen.

Patiënten willen graag regie houden over hun eigen leven en meebeslissen in de zorg. Patiënten en naasten moeten goed geïnformeerd worden over de mogelijkheden van palliatieve zorg. Een derde van de kankerpatiënten kiest niet voor levensverlenging (COPZ Rotterdam project 1). Patiënten kunnen hun wensen schriftelijk bekend maken met een wilsbeschikking welke echter in Nederland weinig gebruikt wordt (Marquet et al, 2003). Hulpverleners zullen patiënten moeten bijstaan in de keuzes en de mogelijkheden open bespreken. Afwachtend beleid zal als gelijkwaardige optie naast levensverlenging voorgelegd moeten worden aan patiënten (Koedoot, 2003).

#### *Mantelzorg*

Volgens schatting krijgt 44% van de ouderen drie maanden voor overlijden mantelzorg al of niet gecombineerd met formele zorg ontvingen (COPZ Amsterdam project 13). Mantelzorgers zijn een belangrijke schakel in de palliatieve zorgverlening en dragen ertoe bij dat de patiënt zo lang mogelijk thuis kan blijven en thuis kan sterven. De zorg van mantelzorgers aan palliatieve naasten is zwaar en kan tot overbelasting leiden. Vermindering van belasting en ondersteuning is daarom geboden. De overheid kan mantelzorgers ondersteunen door zorgverlofmogelijkheden te verruimen voor familieleden die voor hun zieke verwante willen zorgen. Het aanstellen van een case manager of zorgcoördinator, bijvoorbeeld een huisarts of wijkverpleegkundige is in deze complexe situatie aan te bevelen. Voor mantelzorgondersteuning is een interventie-draaiboek door COPZ Noord Nederland geschreven (project 1). Daarnaast zou uitbreiding voor terminale zorg thuis, kunnen leiden tot een daling van het aantal ziekenhuisopnames en overlijdens in het ziekenhuis.

In het huidige beleid van de overheid is mantelzorg een contra-indicatie voor formele zorg. Om uitval van de mantelzorger te voorkomen zal het Regionaal Indicatie Orgaan de mantelzorger meer als partner in zorg én medehulpbehoevende moeten zien. Door tijdige en betere ondersteuning van de mantelzorger zullen wellicht meer ouderen thuis kunnen overlijden en worden complexe problemen voorkomen (COPZ Amsterdam project 13).

#### *Onderzoek*

Onderzoek onder kwetsbare patiënten dient zorgvuldig en met respect voor de manier waarop patiënten met hun eigen leven en naderende dood willen omgaan, uitgevoerd te worden. Toch blijkt het mogelijk om patiënten, ook met lange vragenlijsten, gedurende lange tijd te volgen. Artsen zijn vaak onterecht terughoudend met het includeren van patiënten. Na inclusie blijken veel patiënten bereid om mee te doen aan interviews of vragenlijstonderzoek (COPZ Rotterdam project 1).

Onderzoek in palliatieve zorg is de kinderschoenen nog niet ontgroeid. De Toetsingscommissie vindt het noodzakelijk dat de expertise die opgebouwd is door de COPZ'en behouden blijft. De COPZ'en hebben het initiatief genomen om drie clusters van Kenniscentra op te richten. Doelen van deze Kenniscentra zijn: ontwikkeling van kennis in palliatieve zorg om de palliatieve zorg te verbeteren, en de verspreiding en implementatie van kennis. De Kenniscentra willen dit doen in samenwerking met het landelijk ondersteuningspunt AGORA en de Integrale Kankercentra. In onderzoek zullen meer specifieke meetinstrumenten voor palliatieve patiënten gevalideerd moeten worden. De richtlijnen palliatieve zorg zullen evidence based gemaakt moeten worden. Meer onderzoek zal gedaan moeten worden over het ziekteproces in de laatste drie maanden van het leven van niet-kankerpatiënten en van patiënten met co-morbiditeit.

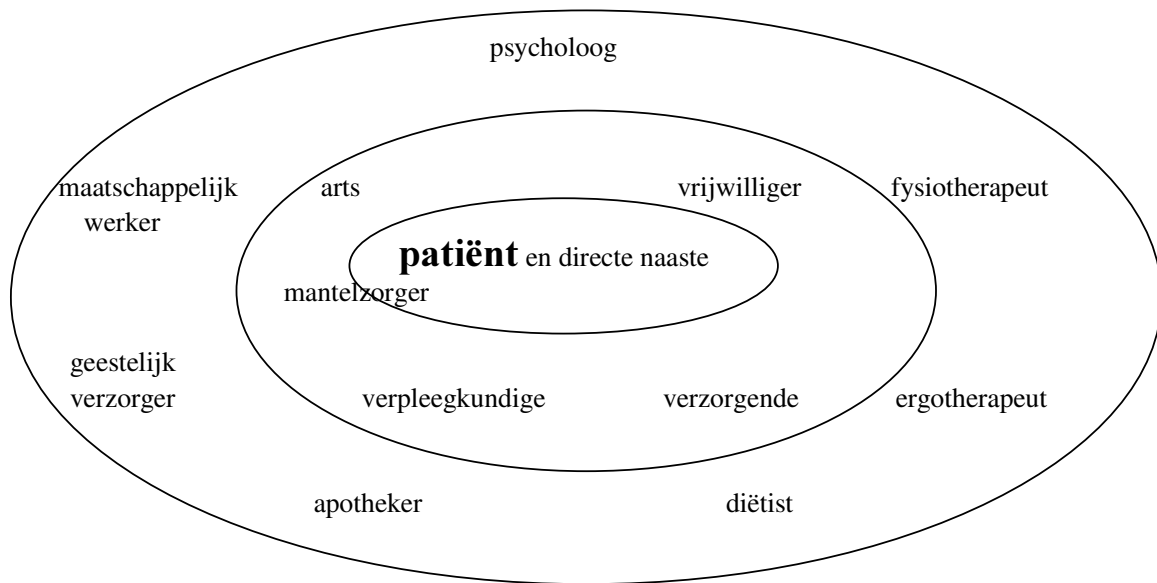


## 5 Hulpverleners

### 5.1 Individuele hulpverleners

Vanaf het begin is de Toetsingscommissie van mening dat vrijwel alle professionele hulpverleners te maken hebben met palliatieve zorg en dat ieder op zijn/haar eigen terrein daarover basiskennis moet hebben en dat daarnaast specialistisch geschoolde professionals nodig zijn voor ondersteuning aan collegae. Dit is beschreven door het Ministerie van VWS als de generalistische insteek waarbij palliatieve zorg zoveel mogelijk onderdeel uitmaakt van de reguliere zorg. Figuur 5.1 maakt duidelijk welke hulpverleners betrokken kunnen zijn bij palliatieve zorg.

Figuur 5.1 Individuele hulpverleners



De COPZ projecten richtten zich vooral op de hulpverleners die het meest met de palliatieve patiënt te maken hebben en dat zijn mantelzorgers, verzorgenden, verpleegkundigen, artsen (huisartsen, verpleeghuisartsen en oncologen). Zijdelings zijn de apothekers, paramedici, maatschappelijk werkenden en geestelijk verzorgers erbij betrokken. COPZ projecten richtten zich echter niet op vrijwilligers. Het Ministerie van VWS heeft aan de Vrijwilligers Terminale Zorg Nederland (VTZ) financiering gegeven

om coördinatoren verspreid over het land aan te stellen en scholing aan vrijwilligers te geven. Deze vrijwilligers ondersteunen mantelzorgers en/of nemen taken van hen over in de thuissituatie, het hospice of het verzorgingshuis. Ook de mantelzorgondersteuning is in de laatste jaren goed van de grond gekomen door de mantelzorgondersteuningspunten. Mantelzorg is in het vorige hoofdstuk beschreven. De COPZ projecten hebben geen onderzoek gedaan naar de mantelzorgondersteuningspunten.

Professionele hulpverleners in de palliatieve zorg richten zich op lichamelijke, psychische, sociale en spirituele zorg en hebben aandacht voor ethische aspecten en multiprofessionele samenwerking. Uit inventarisatie van onderwijsprogramma's komt naar voren dat artsen, verpleegkundigen en verzorgenden vinden dat zij te weinig kennis hebben over communicatie met de patiënt, multiprofessionele communicatie en over abstineren. Steeds vaker wordt ook genoemd dat professionele hulpverleners anticiperend of pro-actief moeten handelen op lichamelijke, functionele, sociale en psychische problemen van patiënten maar ook bij mantelzorgers. Goede afstemming tussen professionele hulpverleners is dan onontbeerlijk. Vooral morele problemen moeten multiprofessioneel besproken worden in samenspraak met de patiënt en diens directe naaste. De gevonden morele problemen zijn: medische beslissingen aan het einde van het leven, zinloosheid, autonomie, verpleegkundige dilemma's, 'moeilijke' patiënten, familie dilemma's, cultuurverschillen, genetisch onderzoek, taboes. Volgens onderzoek van COPZ Nijmegen (project 6) is multiprofessioneel moreel beraad een goed hulpmiddel om tot afgewogen ethische keuzes te komen. Moreel beraad kan worden beschouwd als een gestructureerde methode om in een multiprofessionele setting om te gaan met morele problematiek in palliatieve zorg settings. Trainingen in moreel beraad kunnen het inzicht in de morele dimensie van het vak vergroten en bevorderen. Bovendien is het belangrijk dat wordt aangezet tot reflectie op het eigen werk. Elke instelling heeft volgens dit onderzoek te maken met andere ethische keuzes daarom zullen alle instellingen de mogelijkheden moeten bieden voor een moreel beraad, de *'Nijmeegse Methode voor Moreel Beraad'* is hiervoor een geschikt model.

### **5.1.1 Verpleegkundigen en verzorgenden**

Verpleegkundigen en verzorgenden richten zich op observatie, communicatie, lichamelijke ondersteuning en psychosociale zorg. De actief stimulerende zorg die gericht is op het zoveel mogelijk zelfstandig worden van de patiënt, moet over gaan in zorg voor comfort wat net als bij artsen nieuwe keuzes kan betekenen. Zoals beschreven in hoofdstuk 4.1 hebben veel ouderen per jaar de laatste drie maanden van hun leven professionele hulp nodig bij persoonlijke verzorging zoals wassen, baden, aankleden, naar toilet gaan, opstaan en gaan zitten. Er zijn dus zeer veel verpleegkundigen maar vooral ook verzorgenden nodig die zich bezig houden met dergelijke zorgverlening rondom overlijden. Daarnaast hebben bijna een even groot aantal ouderen een week voor overlijden twee of meer symptomen, waarvan pijn, delier en vermoeidheid zeer vaak voorkomen. Dit vergt zorgvuldige observatie van verpleegkundigen en verzorgenden om artsen hierover tijdig te informeren. Zodat de patiënt snel de benodigde behandeling kan krijgen.

Observatie van symptomen kan plaatsvinden met gebruikmaking van diverse schalen voor pijn en vermoeidheid. Een voorbeeld van een observatie-instrument is het pijnregistratie instrument welke gebruikt is in een onderzoek van COPZ Rotterdam (project 5). In drie verpleeghuizen en een verzorgingshuis werd voor- en nameting gedaan bij scholing van verzorgenden en verpleeghuisartsen. Hieruit blijkt dat verzorgenden in verpleeg- en verzorgingshuizen goed in staat zijn pijn te registreren bij somatische bewoners. Goede registratie verbetert de communicatie met artsen en patiënt waardoor betere pijnbestrijding plaats vindt. Helaas is 11-13% van de somatische bewoners niet in staat om een pijncijfer aan te geven en voor hen is het pijnkenniscentrum Rotterdam bezig met het ontwikkelen van een andere observatie schaal. Het blijkt dat verpleegkundigen en verzorgenden een kennistekort hebben over pijn en pijnbestrijding, bijvoorbeeld over het effect van analgetica op gewenning. De scholing leidt tot een hogere kennis over het gebruik van pijnstillers en de kans op verslaving. Het blijkt dat 70% van de bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen pijn heeft, waarvan 80% ernstige pijn heeft. Hoewel verpleegkundigen en verzorgenden tevreden zijn over de scholing blijkt dat de scholing en pijnregistratie slechts bij één verpleeghuis een significante daling gaf van 71% naar 41% op de pijnintensiteit van bewoners.

Huishoudelijke hulp geeft belangrijke ondersteuning aan patiënten zodat patiënten zo lang mogelijk thuis kunnen blijven. Drie maanden voor overlijden ontvangt 66% van de kankerpatiënten huishoudelijke hulp. Vrouwen en patiënten zonder inwonende partner ontvangen vaker hulp in de huishouding (COPZ Rotterdam project 1).

### **5.1.2 (Verpleeg) huisartsen en specialisten (oncologen)**

Van alle specialisten maken (verpleeg)huisartsen en oncologisch specialisten het vaakst mee dat patiënten een terminaal ziekbed hebben. Diverse COPZ projecten richtten zich op deze beroepsgroepen. Vooral specialisten moeten zich bewust zijn van het moment dat curatief niets meer gedaan kan worden, maar dat zij daarna palliatief nog veel kunnen doen aan symptoombestrijding en sociaal/ emotionele begeleiding. De Palliatieve richtlijnen, uitgegeven door het Integraal Kankercentrum Midden Nederland, zullen bij alle artsen, maar ook verpleegkundigen, bekend moeten zijn (De Graeff et al, 2002). Deze vormen onderdeel van het kwaliteitsbeleid van de Integrale Kankercentra. De meeste richtlijnen zijn nog practice based, gewerkt moet worden aan evidence based richtlijnen.

Alle artsen zullen een basisscholing moeten hebben in palliatieve zorg. COPZ Amsterdam (project 4) heeft zich bezig gehouden met een aanpassing van de opleiding voor basisartsen en ook in het raamwerk van basisartsen staat sinds 2002 vermeld dat basisartsen geschoold moeten worden in palliatieve zorg. Basisscholing is belangrijk, artsen zullen echter af en toe problemen bij palliatieve patiënten tegenkomen die weinig voorkomen of complex zijn. Daarvoor zijn de consultatieteams palliatieve zorg noodzakelijk. In het verslag van de consultatieteams palliatieve zorg (gezamenlijk rapport van alle COPZ'en, 2003) is te lezen dat uit de registratie van alle telefonische consulten de meeste vragen gaan over pijn, misselijkheid, obstipatie, verwardheid en angst. Veelal is er een combinatie van symptomen die resulteren in een farmacologisch advies van het consultatieteam.

Veel kankerpatiënten ontvangen gedurende hun laatste levensfase nog intensieve medische behandeling. Het gaat dan om operaties, chemotherapie of andere invasieve behandelingen. Gezien de onzekerheid over de te verwachten levensduur durven veel artsen niet de beslissing te nemen om een invasieve behandeling te stoppen of niet op te starten. De balans tussen de kwaliteit van de resterende levensduur en mogelijke levensverlenging is volgens patiënten niet vaak onderwerp van gesprek met hun arts. Vooral patiënten die duidelijk kiezen voor het behoud van hun kwaliteit van leven, ook als dat ten koste gaat van de levensduur, praten daar met hun arts over. Een derde van de patiënten weet geen keuze te maken. Vaak is het streven naar levensverlenging de norm. Open communicatie over de mogelijkheden en onmogelijkheden van medische zorg in de laatste levensfase op het moment dat patiënten daartoe in staat zijn kan voor veel patiënten bijdragen aan optimale medische besluitvorming en behandelkeuzen. (COPZ Rotterdam project 1). Een wilsverklaring is een mogelijkheid om met patiënten te komen tot een open gesprek.

Uit de LASA study (COPZ Amsterdam project 13) blijkt dat 27% van de nabestaanden vond dat de arts niet begrijpelijk had uitgelegd dat de oudere aan de gevolgen van de ziekte zou kunnen overlijden en ook niet op een begrijpelijke manier verteld had over de behandelkeuzes gedurende de laatste fase van de ziekte. Ook uit de inventarisatie bij de COPZ onderwijsprojecten blijkt dat artsen zelf ook behoefte hebben in training van communicatieve vaardigheden.

COPZ Amsterdam (project 10) heeft uitgebreid onderzoek gedaan naar de rol van huisartsen in palliatieve zorg. Hiervoor zijn bij 31 huisartsen en 30 patiënten kwalitatieve interviews gehouden en van 102 huisartsen kwantitatieve patiëntendata onderzocht. Het belangrijkste vinden patiënten en huisartsen dat huisartsen beschikbaar moeten zijn. Veel huisartsen leggen regelmatig bij patiënten thuis een bezoek af; patiënten waarderen het als huisartsen af en toe op eigen initiatief langs komen. Tevens is het belangrijk dat huisartsen goede medische competenties bezitten en een juiste attitude waarin goede communicatie belangrijk is. Bovendien zal er een vertrouwensrelatie moeten zijn tussen huisarts en patiënt waarbij het een voordeel is als de huisarts de patiënt en zijn eventuele gezin al een langere tijd kent.

### **5.1.3 *Psychologen, apothekers, maatschappelijk werkenden paramedici en geestelijk verzorgers***

Alhoewel palliatieve zorg gericht is op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel welzijn zijn er nog weinig psychologen, apothekers, maatschappelijk werkers, paramedici en geestelijk verzorgers in de COPZ projecten betrokken. Een enkele keer maakt een psycholoog, apotheker of geestelijk verzorger deel uit van een consultatieteam (Alle COPZ projecten over evaluatie consultatieteams). De consultatieteams krijgen vragen die verschillende deelvragen bevatten. Uit analyse van de vragen die gesteld zijn aan de consultatieteams blijkt dat van de deelvragen 22% over psychische problemen gaan, 58% farmacologische aspecten bevatten, 12% over inzet van hulpmiddelen en mobiliteit gaan (paramedische zorg) en 4% over levensbeschouwelijke problemen (geestelijke zorg).



Kankerpatiënten geven zelf aan niet de behoefte te hebben aan meer of intensievere professionele zorg voor hun psychosociale problemen (COPZ Rotterdam project 1).

COPZ onderwijs en onderzoek heeft zich niet gericht op de boven genoemde beroepsgroepen. Bij het onderwijs is ervoor gekozen om de projecten te richten op de meest betrokken beroepsgroepen bij palliatieve zorg omdat het anders een onoverzichtelijk geheel zou worden. Taken en functies van paramedici, apothekers, psychologen en geestelijk verzorgers op het gebied van palliatieve zorg zijn niet terug te vinden in COPZ projecten.

## **5.2 Onderwijsprogramma's**

Zoals in hoofdstuk 1 besproken is, heeft het COPZ onderwijs zich vooral gericht op de beroepsgroepen die het meest met palliatieve zorg te maken hebben. Voor verpleegkundigen (COPZ Nijmegen project 5), verpleegkundigen en verzorgenden (COPZ Amsterdam project 1) en verpleegkundigen en artsen (COPZ Maastricht project 5) zijn competentiebeschrijvingen beschreven.

### **5.2.1 Initiële opleidingen**

COPZ Amsterdam (project 4) heeft leereenheden ontwikkeld voor basisartsen en deze kunnen geïmplementeerd worden in de basiscurricula van de andere medische faculteiten. Voor basisartsen is vooral communicatie erg belangrijk. Voor dit onderwerp maar ook voor andere thema's zijn verschillende onderwijsmodules ontwikkeld, die flexibel inpasbaar zijn binnen de bestaande onderwijsprogramma's. Alle studenten bij de VU krijgen tijdens de co-schappen een studieopdracht in de vorm van een klinische toepassing. Tevens is een afstudeerprofiel ontworpen met een keuzevak van circa vijf weken, een wetenschappelijke stage van circa twaalf weken en een keuze co-assistentenschap van zes weken. Er is bij de VU vastgelegd wat de gewenste algemene competentie van basisartsen ten aanzien van palliatieve zorg moet zijn en de eindtermen zijn geformuleerd. Een belangrijk resultaat is dat palliatieve zorg in het raamplan 2001 voor basisartsen is beschreven, dit geeft goede kansen voor de implementatie van de producten die de VU heeft ontwikkeld (COPZ Amsterdam project 4).

Voor verzorgenden met kwalificatieniveau 3 wordt in het herontwerp kwalificatiestructuur de palliatieve zorg uitdrukkelijk beschreven, dit zal ook voor het herontwerp voor verpleegkundigen niveau vier worden gedaan. Uit de inventarisatie naar scholingsbehoefte van verpleegkundigen en verzorgenden blijkt dat naast verbeterde observatie ook behoefte is aan meer training in communicatievaardigheden, met name gericht op communicatie met patiënten en naar artsen toe (COPZ Noord Nederland project 5, COPZ Amsterdam project 1). Tevens willen verpleegkundigen en verzorgenden meer weten van hun eigen attitude bij sterven, emoties van de patiënt, rouw en cultuur (De Veer, 2003). Deels kunnen deze vaardigheden in de initiële opleiding geoefend worden en deels in na- en bijscholing. Het was de bedoeling dat voor MBO verpleegkundigen en verzorgenden leereenheden beschreven zouden worden, helaas is

dat niet gelukt. COPZ Noord Nederland (project 5) heeft wel een na- en bijscholing voor verzorgenden ontwikkeld. Het Ministerie van VWS en de Toetsingscommissie hebben de taak op zich genomen om te kijken hoe COPZ producten voor na- en bijscholing van verpleegkundigen en verzorgenden en modules voor HBO verpleegkundigen bekend gemaakt moeten worden bij het MBO onderwijs, zodat de ROC's dit materiaal voor hun eigen doelgroep kunnen bewerken. Voor HBO verpleegkundigen (Hogeschool van Arnhem en Nijmegen) zijn programmaonderdelen uitgewerkt en vastgelegd. Het resultaat is dat palliatieve zorg een integraal onderdeel uitmaakt van deze HBOV-opleiding. Een CD-rom en handleidingen zijn voor alle HBOV opleidingen beschikbaar (COPZ Nijmegen project 5).

Het Ministerie van VWS overweegt voor verdere implementatie van de initiële opleidingen voor artsen, verpleegkundigen en verzorgenden een aantal sleutelfiguren en deskundigen te benaderen.

### **5.2.2 *Specialistisch onderwijs***

De oncologische en interne specialismen zullen binnen ziekenhuizen waarschijnlijk het meest frequent te maken hebben met palliatieve zorg. Echter de meeste andere specialismen hebben ook te maken met palliatieve zorg. Uit bijvoorbeeld het hartfalen project van COPZ Amsterdam (project 12) blijkt dat ook het cardiologisch onderwijs met betrekking tot palliatieve zorg aandacht zou moeten besteden aan hartfalen, comorbiditeit en complexiteit van problemen.

Communicatietraining en onderwijs over symptoombestrijding en aandacht voor eigen gevoelens en attitude maakten deel uit van het onderwijsprogramma voor medisch specialisten in opleiding bij het Universitair Medisch Centrum St. Radboud (COPZ Nijmegen project 4). COPZ Utrecht (project 7) een module die gebruikt kan worden in de vervolgopleiding tot oncologieverpleegkundige. Tevens heeft het Universitair Medisch Centrum Utrecht (COPZ Utrecht, project 8) een landelijke vervolgopleiding palliatieve zorg via e-learning ontwikkeld die verpleegkundigen op individuele wijze kunnen volgen.

Een nieuwe kaderopleiding palliatieve zorg welke veel gevolgd wordt door consulent huisartsen en verpleeghuisartsen, is ontwikkeld door het Nederlandse Huisartsen Genootschap welke is uitgevoerd onder het ZonMw programma.

### **5.2.3 *Na- en bijscholing***

In een programma voor nascholing aan huisartsen wordt vooral aandacht besteed aan communicatie, ethische dilemma's en symptoombestrijding (COPZ Noord Nederland, project 4). Een CD-rom versie met een bijscholing in communicatie voor huisartsen is in ontwikkeling (COPZ Noord Nederland, project 4). COPZ Amsterdam (project 3) heeft een deskundigheidsbevorderingprogramma ontwikkeld voor huisartsen (peer groups huisartsen) welke zeer succesvol was en op vele plaatsen op vrijwillige basis door blijft gaan. In dit project participeerden negen peer groups, elk bestaande uit vijf tot zes huisartsen die jaarlijks gemiddeld zeven keer bij elkaar kwamen om casuïstiek te bespreken en per jaar twee cursusdagen hadden over kennis, vaardigheden en aspecten

van attitude. Zij leerden werken met een zorgplan om anticipatie te bevorderen voor de zorg aan palliatieve patiënten. Aan elke peergroup was een consultant toegevoegd. De deelnemers gaven aan behoefte te hebben aan meer medisch inhoudelijke onderwerpen in de peergroups.

Ook verpleeghuisartsen blijken tekorten te ervaren op het gebied van pijn-, symptoombestrijding en communicatieve aspecten. Tevens blijkt na evaluatie van een bestaande nascholing dat integratie van kennis en multidisciplinair werken, palliatieve sedatie en intervisie extra aandacht behoeft (COPZ Rotterdam, project9) Het bestaande nascholingsprogramma is aangepast door meer gebruik te maken van casuïstiek en meer geïntegreerde behandeling van de onderwerpen. Voor deze nascholing is vanuit het gehele land belangstelling.

COPZ Utrecht (project 7) heeft een na- en bijscholing palliatieve zorg ontwikkeld voor verpleegkundigen, werkzaam in diverse velden, waarbij veel aandacht is voor onderlinge uitwisseling voor specifieke werkvelden. Voor MBO verpleegkundigen en verzorgenden is een nascholing ontwikkeld en uitgevoerd door het IKN (COPZ Noord Nederland project 5 ) en een stageprogramma door het IKA (COPZ Amsterdam project 1). Beide opleidingen zijn gericht op verbeteren van communicatie. Het stageprogramma van COPZ Amsterdam is tevens gericht op verbeteren van attitude, vergroten van kennis en vaardigheden. Bij de laatste opleiding was het de bedoeling dat verpleegkundigen en verzorgenden negen dagen in een andere praktijksituatie waar palliatieve zorg verleend werd stage zouden lopen. Dit is terug gebracht naar een kortere snuffelstage omdat verpleegkundigen en verzorgenden moeilijk vrij te maken zijn van hun reguliere werk. Deze stage wordt zinvol en haalbaar gevonden mits zij ondersteund worden door het management van instellingen De netwerken kunnen een belangrijke functie hebben om stagevragen te realiseren. Een netwerkcoördinator en een contactpersoon in de instelling kunnen samen goed de stageplek organiseren. Een coachingsprogramma van het IKA ( COPZ Amsterdam project 14) waarin deskundigheidsbevordering en intervisie gegeven wordt op de werkplek aan multidisciplinaire teams van palliatieve units in verpleeghuizen blijkt zeer effectief te zijn.

COPZ Maastricht (project 5) heeft een ambitieus interdisciplinair leerwerktraject geschreven voor oncologen en verpleegkundigen uit het ziekenhuis die als koppel een bijscholing zouden volgen. Na overleg met het veld is het achtdaagse programma teruggebracht tot een vier daags programma. Na inkorting bleek het nog onmogelijk om voldoende duo's van artsen en verpleegkundigen te krijgen en daarom is dit programma niet uitgevoerd.

Het Ministerie van VWS heeft een gezamenlijk initiatief van de COPZ'en gehonoreerd waarbij het IKN een database opzet waarin alle specialistische opleidingen en na- en bijscholingen staan beschreven. Belangrijk is dat iedere hulpverlener via internet zich op de hoogte kan stellen over het landelijk aanbod van na- en bijscholingen en specialistische opleidingen in palliatieve zorg. Het project loopt tot 2005 en via een link bij [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl) zal het bereikbaar zijn. De Toetsingscommissie heeft het Ministerie

geadviseerd dat de kwaliteit en effectiviteit van de scholingen met een kwaliteitslabel bekend gemaakt moeten worden.

#### **5.2.4 Onderwijsmethoden**

Naast cursorisch onderwijs aan basisartsen (COPZ Amsterdam project 4), medisch specialisten (COPZ Nijmegen project 4), verpleeghuisartsen (COPZ Rotterdam project 9) huisartsen (COPZ Noord Nederland project 4), HBOV verpleegkundigen (COPZ Nijmegen project 5 en COPZ Utrecht project 7) en verzorgenden (COPZ Noord Nederland project 5), worden verschillende methoden voor onderwijs gebruikt. In de 'peergroups' van huisartsen (COPZ Amsterdam project 3) wordt steeds in kleine groepen een casus besproken onder begeleiding van een deskundige. Alle deelnemende huisartsen waren zeer enthousiast over deze manier van scholing en velen gaan ook na het project door met deze methode. Stages van acht dagen voor verpleegkundigen en verzorgenden werden zeer nuttig gevonden, echter de organisaties vonden dit zeer tijdrovend en konden meestal niet hun werknemer enkele dagen missen (COPZ Amsterdam project 1). Daarom werden de langdurige stages veranderd in snuffelstages van een dag welke beter haalbaar bleken. Voor verpleegkundigen en verzorgenden is een deskundigheidsbevordering-project door middel van coaching op de werkplek gerealiseerd welke door de deelnemers zeer goed beoordeeld werd (COPZ Amsterdam project 14).

Uit het stageproject voor verpleegkundigen en verzorgenden van COPZ Amsterdam (project 1) blijkt dat bij het na- en bijscholen van essentieel belang is dat het geleerde in praktijk gebracht wordt. Hierbij speelt het management een stimulerende rol. Tevens dient degene die scholing ontvangt de verantwoordelijkheid te nemen om de opgedane kennis uit te dragen in haar/zijn werk. Wanneer aan bovenstaande punten niet wordt voldaan heeft scholing weinig zin.

### **5.3 Consultatieteams Palliatieve Zorg**

In de hele COPZ periode is veel nadruk gelegd op het oprichten van consultatieteams palliatieve zorg. Landelijke dekking en structurele inbedding is tot stand gekomen doordat de IKC's eind 2003 van het Ministerie van VWS opdracht hebben gekregen om regionale multidisciplinaire consultatieteams op te richten. Het Ministerie van VWS heeft in 2002 aangegeven (CZ/EZ-2264460) dat er een onderscheid is tussen de regionale consultatie gekoppeld aan de IKC's en de consultaties die plaatsvinden binnen (kleinere) lokale netwerken van hulpverleners en instellingen. Volgens de Minister hoefde de eerstgenoemde functie niet de laatstgenoemde te vervangen. Zij was van mening dat beide complementair aan elkaar kunnen bestaan.

COPZ Rotterdam (project 8) heeft subsidie gekregen om een kwaliteitskader voor de consultatie te beschrijven. De IKC's hebben dit project gezamenlijk ter hand genomen. In het kwaliteitskader voor de consultatie in de palliatieve zorg staat niet de schaalgrootte van de consultatieteams beschreven en de gelaagdheid die zou kunnen ontstaan bij consultatieteams op lokaal en regionaal niveau. Beschreven is alleen het uitgangspunt dat

alle zorgverleners bij vragen specialistisch advies moeten kunnen inwinnen. Tevens staan in het kwaliteitskader de visie, facilitaire voorwaarden, processen, kennis en vaardigheden, middelen en materialen en kwaliteitsborging bij consultatie beschreven. Waarbij de volgende definitie van consultatie in de palliatieve zorg wordt gehanteerd:

*' een methodisch overleg tussen beroepskrachten (professional) in de rol van consultgever(s) en consultvrager(s). De consultgever ondersteunt de consultvrager bij het verhelderen van de problematiek en draagt gespecialiseerde kennis en inzichten over ten aanzien van fysieke, psychologische, sociale en spirituele aspecten alsook ten aanzien van (regionale) mogelijkheden van behandeling, begeleiding, opvang en verzorging ten behoeve van patiënten in de palliatieve fase en hun naaste. Een methodisch overleg kan verschillende vormen hebben, bijvoorbeeld: één op één, multidisciplinaire zorgplanbespreking etc. "*

Aan het begin van de COPZ periode vond de Toetsingscommissie het van belang om te weten of de consultaties effect hebben. Aan de consultvragers werd door de consultverleners steeds gevraagd of de gegeven adviezen tot verbetering van kwaliteit van zorg aan de patiënt hebben geleid. Deze vraag werd vaak bevestigend beantwoord. Het was nog beter geweest als de patiënten zelf antwoord konden geven op de vraag of de kwaliteit van zorg verbeterd was door adviezen van de consultatieteams. COPZ Amsterdam (project 7) heeft een pilot onderzoek gedaan om antwoord te krijgen op deze vraag. Vanwege de uitval van patiënten en de werkdruk van de huisartsen was de respons slechts 5%. Daarom is uitgebreider onderzoek naar het effect van consultatie vanuit patiëntenperspectief niet uitgevoerd.

Het aantal consulten per 100.000 inwoners varieerde in de periode van 2001-2003 van 16 tot 68 consulten per jaar (2003, eindrapport consultatieteams COPZ). In 2001 had de Toetsingscommissie geschat dat er 97 consultaties per 100.000 inwoners mogelijk zou moeten zijn. Gezien het stijgend aantal consultaties wordt dit aantal nog steeds haalbaar geacht. De formatie van de teams loopt uiteen van 0,22 tot 0,6 fte per 100.000 inwoners. In 2001 werd de benodigde formatie door de Toetsingscommissie geschat op 0,32 fte per 100.000 inwoners. Het huidige budget van de consultatieteams is van deze schatting afgeleid. De capaciteit is bij sommige consultatieteams beduidend hoger. Dat wordt veroorzaakt door het feit dat veel formatie wordt ingezet voor scholingsactiviteiten en het bekend maken van de consultatieteams in de regio.

De meeste consultatieteams hebben een verpleegkundige als eerste aanspreekpunt (74%). Daarnaast waren ook (verpleeg)huisartsen (10%), medisch specialisten (10%) huisartsen (4%) eerste aanspreekpunt. Op de achtergrond zijn vaak anesthesiologen/ pijnspecialisten, psychiaters, psychologen, apothekers, geestelijk verzorgers en paramedici betrokken. Van belang is dat de eerste aanspreekpersoon makkelijk toegang heeft tot verschillende specialisten. Zo wordt door de onderzoekers van het hartfalenproject geadviseerd dat ook een 'vraagbaak' op het gebied van hartfalen beschikbaar moet zijn (COPZ Amsterdam project 12).

### 5.3.1 *Taken en functies van consultatieteams palliatieve zorg*

In de definitie zoals die beschreven is in het kwaliteitskader voor consultatie zijn de kerntaken van consultatie in de palliatieve zorg weergegeven. Deze kerntaken zijn onlosmakelijk verbonden met een aantal andere activiteiten zoals scholing en richtlijnontwikkeling. Soorten consultatie zijn: telefonische consultatie, bezoek op locatie (bedside consultatie) en casuïstiek/zorgplan bespreking. De Toetsingscommissie heeft in haar advies van 2001 aangegeven dat bedside consultatie zoveel mogelijk vermeden dient te worden. Tevens mogen de consultverleners nooit de zorg overnemen maar moeten adviserend en ondersteunend naar de consultvrager zijn. Het op vaste tijden bezoeken van patiënten in een hospice behoort volgens de Toetsingscommissie tot reguliere directe hulpverlening aan patiënten en zou bekostigd moeten worden vanuit tarieven van de zorgverzekeraars.

Van de 21 geregistreerde consultatieteams zijn drie teams ook buiten kantooruren en in de weekenden bereikbaar. Gezamenlijk doen de drie teams 19% van hun telefonische patiëntgebonden consulten en 4% van de bedside consulten buiten kantooruren. Gezien de korte tijd van leven van patiënten is het wenselijk dat snel advies gevraagd kan worden aan een consultatieteam.

### 5.3.2 *Registratie consultatieteams palliatieve zorg*

Vier jaar lang zijn uitgebreide gegevens bijgehouden van alle typen consultatieteams, hiervan is twee jaar gebruik gemaakt van een gezamenlijke database. Helaas heeft COPZ Noord Nederland niet meegedaan met het gebruik van de gezamenlijke database, omdat zij een ander registratieformulier gebruikten. Van de 21 consultatieteams zijn de gezamenlijke gegevens wel bij elkaar gebracht door COPZ Amsterdam, Maastricht, Nijmegen, Rotterdam en Utrecht. De gezamenlijke registratie geeft inzicht in de professie van de consultverlener, de aard en het aantal consulten, de gang van zaken rondom de consulten, de consultvragers, patiëntkenmerken, en adviezen die verleend zijn.

Tabel 5.2: Aantal consulten in de COPZ periode  
(2004, Courtens lezing Invitational Conference)

	Aantal consulten
1999-2000	406
2000-2001	1177
2001-2002	2056
2002-2003	2663
	6302

Vanaf 1999-2003 is het aantal consulten per jaar enorm gegroeid. De bekendheid van de consultatieteams en het bereik speelt hierin een grote rol. Omgerekend per jaar naar de totale Nederlandse bevolking zijn van 2001-2002 28 en van 2002-2003 36 consulten per

100.000 inwoners uitgevoerd. Gerelateerd aan het aantal mensen dat per jaar overlijdt aan kanker is in deze regio's over ongeveer 10% van de patiënten met kanker in de laatste levensfase consult gevraagd. De meerderheid van de consulten is telefonisch uitgevoerd (76%) en in 24% van de consulten werd de patiënt aan het bed bezocht door een consulent. Met name zorgverleners uit de eerste lijn maken gebruik van de telefonische consultatiemogelijkheden. Hier zijn huisartsen de grootste groep (73%), gevolgd door de wijkverpleegkundigen (10%). Vanuit het ziekenhuis kwamen circa 9% vragen, vanuit de verpleeg- en verzorgingshuizen 4% en de hospices 1%. Hoewel de consultatieteams bedoeld zijn voor hulpverleners kwamen 3% van de vragen van mantelzorgers en patiënten.

Het overgrote deel van de vragen betrof kankerpatiënten waarvan bij bijna de helft de levensduur werd ingeschat op minder dan 1 maand (zie tabel).

Tabel 5.3: Kenmerken patiënten  
(Kuin e.a., 2004, COPZ Amsterdam project 7)

		n=1773
Gem. leeftijd 64 (range 7-100)		
		%
Geslacht	man	49.9
	vrouw	50.1
Diagnose	kanker	90.5
	neurologisch	2.6
	hartfalen	1.0
	COPD	0.9
	AIDS	0.3
	overig	4.7
Prognose	> 6 maanden	4.7
	1-6 maanden	33.1
	1 week- 1 maand	31.7
	1 dag- 1 week	13.3
	< 24 uur	1.6
	Onbekend	15.6
Verblijfsplaats	thuis	77.3
	instelling	22.7

Bij de vragen van de consultvragers is onderscheid gemaakt tussen ingangsvragen en relevante vragen. De ingangsvragen zijn de eerste vragen die de hulpverlener aan de consulent stelde. Na inventarisatie van de consultverleners zijn de relevante vragen vastgesteld. Het aantal relevante vragen is gemiddeld twee keer hoger dan het aantal

ingangsvragen voor telefonisch patiëntgebonden consulten en bij bedside consulten ligt dit aantal bijna drie keer hoger.

Tabel 5.4 Relevante consultvragen bij telefonische patiënt gebonden consulten  
(Eindverslag COPZ consultatieteams, 2003)

<b>Relevante consultvragen</b>	Aantal relevante vragen*	
	n=6360	%
Lichamelijke problemen	75,8	
Farmacologische problemen	38,9	
Organisatie van zorg	28,4	
Psychische problemen patiënt	24,1	
Ondersteuning prof. zorgverlener	15,3	
Ondersteuning mantelzorg	9,4	
Sociale problemen patiënt	8,1	
Algemene vragen	7,3	
Levensbeschouwelijk problemen	4,1	
Problemen dagelijks functioneren	3,3	
Overige problematiek	11,6	

\*Aantal consulten n=2809, meerdere vragen per consult zijn mogelijk

Van de geregistreerde relevante vragen gingen de meeste over lichamelijke problemen. Bij uitsplitsing van de lichamelijke problemen zien we dat de meeste vragen over pijn gingen.

Tabel 5.5 Relevante telefonische vragen mbt. lichamelijke symptomen  
(meerdere vragen per consult waren mogelijk)  
(Eindverslag COPZ consultatieteams, 2003)

Lichamelijke symptomen	Aantal relevante vragen	
	n=2994	%
Pijn	39,7	
Misselijkheid	12,4	
Obstipatie	10,3	
Delier	9	
Benauwdheid/kortademigheid	8,8	
Braken	7,7	
Mondproblemen	3,6	
Eetlust/anorexie	3	
Vermoeidheid	2,7	
Overig	9,4	



## 5.4 Conclusie en discussie

### *Hulpverleners*

Veel professionals in de gezondheidszorg hebben te maken met palliatieve zorg maar, vooral artsen, verpleegkundigen en verzorgenden hebben er veelvuldig mee te maken. Bijna de helft van alle overledenen krijgt palliatieve zorg van de huisarts (COPZ Amsterdam project 10). Ruim tweederde van alle overledenen ontvangt in de drie maanden voor overlijden zorg van verpleegkundigen en/of verzorgenden en/of huishoudelijke hulp (COPZ Amsterdam project 13). Deze zorgverlening moet multiprofessioneel gegeven worden in samenspraak met de patiënt en diens directe naaste. De keuzes die gemaakt worden in de zorgverlening en behandeling zullen in overleg met voornoemde personen gemaakt moeten worden waarbij een tijdig opgestelde wilsbeschikking behulpzaam kan zijn voor het moment dat de patiënt zijn wensen niet meer kenbaar kan maken.

Palliatieve zorg kan veel voldoening geven, maar is ook emotioneel belastend voor zorgverleners, zeker bij leeftijdsgenoten of kinderen. De balans tussen professionele afstand en betrokkenheid wordt op de proef gesteld. Regelmatig geplande reflexiegesprekken met collegae, moreel beraad of casuïstiek besprekingen zijn nodig om zorgverleners in balans te houden en om de zorg aan patiënten te verbeteren (COPZ Nijmegen project 6).

### *Onderwijs*

Door de COPZ onderwijsprogramma's is een substantiële bijdrage geleverd aan onderwijsprogramma's in palliatieve zorg. Voor basisartsen is palliatieve zorg in het raamplan beschreven en voor verpleegkundigen en verzorgenden wordt in het herontwerp kwalificatiestructuur de palliatieve zorg uitdrukkelijk meegenomen. Voor basisartsen en HBO verpleegkundigen liggen uitgeteste competentiebeschrijvingen en leereenheden klaar om geïmplementeerd te worden in soortgelijke opleidingen (COPZ Amsterdam project 4, COPZ Nijmegen project 5).

Voor medisch specialisten en oncologische verpleegkundigen zijn modules ontwikkeld om deze in te passen in de betreffende specialistische opleidingen (COPZ Nijmegen project 4, COPZ Utrecht project 8). Ook de onderwijsmodules voor internisten en oncologisch verpleegkundigen zullen verspreid en geïmplementeerd moeten worden (COPZ Nijmegen project 4, COPZ Utrecht project 5).

Voor artsen, verpleegkundigen en verzorgenden die hun opleiding reeds gevolgd hebben zal op alle niveaus passende bij- en nascholing aangeboden moeten worden. Professionele hulpverleners moeten dan door hun organisatie in staat moeten gesteld worden om de kennis over palliatieve zorg in hun instelling uit te voeren en uit te dragen. Na- en bijscholingen zijn ontwikkeld of verbeterd voor huisartsen, verpleeghuisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden (COPZ Noord Nederland project 4 en 5, COPZ Rotterdam project 9, COPZ Amsterdam project 14). Deze onderwijsproducten zijn klaar voor verspreiding en implementatie elders. De centrale afstemming, kwaliteitsbewaking en toetsing werd door de programmaleiders positief ervaren. Nieuwe producten

ontwikkelen betekende ook risico's nemen. Zo is onderwijs aan duo's voor artsen en verpleegkundigen niet gestart door gebrek aan deelnemers (COPZ Maastricht project 5). Mogelijk zou voorafgaande marktverkenning deze mislukking hebben voorkomen. Daarnaast was het goed dat veel onderwijs ook geëvalueerd is op het effect (zie conclusie van der Wal, Invitational Conference 2004). De website voor na- en bijscholingen zal moeten aangeven of de scholing is onderzocht op effect. Meer na- en bijscholing ontwikkelen is onwenselijk, de aandacht moet verlegd worden naar effectmeting. Om wildgroei tegen te gaan zal er een kwaliteitslabel moeten komen voor na- en bijscholingen.

Alle onderwijsprogramma's besteedden aandacht aan communicatie en symptoombestrijding. Bij symptoombestrijding moeten verpleegkundigen en verzorgenden vooral goed leren signaleren (COPZ Noord Nederland project 5). Artsen hebben bijscholing nodig in het bestrijden van symptomen zonder dat daar een invasieve behandeling voor nodig is. Andere onderwerpen die voor artsen, verpleegkundigen en verzorgenden aan de orde kwamen waren multidisciplinair werken, eigen attitude en ethische aspecten. Wat niet is genoemd in onderwijsprogramma's maar wel uit onderzoek naar voren komt, is dat professionele hulpverleners extra scholing nodig hebben in het instrueren en voorlichten van mantelzorgers en misschien zelfs bij het organiseren van de mantelzorg zelf (COPZ Amsterdam project 13). Bijeenkomsten in kleine groepen en bespreken van casuïstiek zijn onderwijsmethoden die goed aanslaan bij artsen. Verpleegkundigen en verzorgenden waarderen het uitwisselen van ervaringen en het lopen van stage goed.

#### *Consultatieteams*

De Toetsingscommissie blijft bij haar mening, die al in 2001 is beschreven, dat primair de consultaties telefonisch gedaan moeten worden. De consultatieteams zullen het aantal bedside consulten beperkt moeten houden, met goed doorvragen van consultverleners kunnen veel problemen van consultvragers verhelderd en mogelijk opgelost worden.

De afgelopen jaren hebben zich diverse vormen van consultatieteams palliatieve zorg ontwikkeld. Onderverdeeld naar het bereik dat zij hebben kunnen we zeggen dat er consultatieteams zijn op IKC-regioniveau, op netwerkniveau en op instellingsniveau. In tegenstelling tot wat de Minister in 2002 heeft aangegeven, blijft de Toetsingscommissie zich afvragen of consultatieteams op netwerkniveau voldoende expertise kunnen behouden om goede adviezen te geven omdat het aantal consulten per jaar laag is. Teveel consultatieteams geven teveel versnippering. Belangrijk is dat alle professionele hulpverleners eenvoudig en laagdrempelig de weg naar het consultatieteam vinden. De IKC's zijn verantwoordelijk voor een landelijk dekkend systeem van consultatie, de kwaliteit van de consultverleners, de afstemming en de organisatie eromheen. Monitoring en vergelijking van de consultatieteams op netwerkniveau en IKC regio niveau blijft wenselijk.

De meeste consultatieteams werken multidisciplinair waarbij de meeste intakes door verpleegkundigen worden gedaan. Consultatieteams moeten multiprofessioneel blijven, waarin gespecialiseerde verpleegkundigen een grote rol moeten behouden.

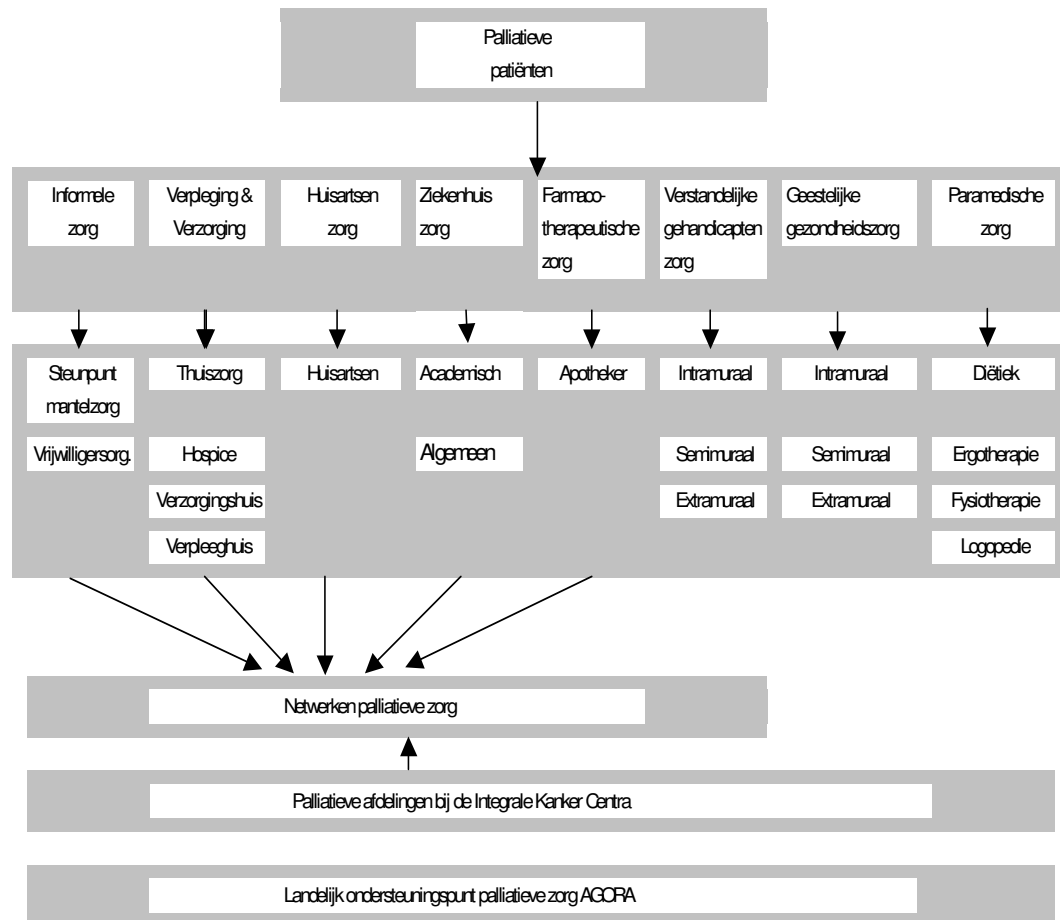
De meeste vragen aan consultatieteams komen van huisartsen en gaan over kankerpatiënten. Vragen gaan dan vooral over pijn en farmacologie. De vragen van consultvragers zeggen niets over het aantal klachten ervaren door patiënten (zie tabel 4.2). Zo komt vermoeidheid het meest voor één week voor overlijden van ouderen en kankerpatiënten (83%), maar dit probleem komt bij de inventarisatie tijdens het telefonisch consult slechts bij 2,7% naar voren. Ook benauwdheid, delier, misselijkheid en gebrek aan eetlust zijn veelvoorkomend problemen bij ouderen en kankerpatiënten één week voor overlijden, maar bij de geïnventariseerde relevante vragen bij een consult vormen deze symptomen slechts een klein percentage van de relevante vragen. De grote verschillen tussen geregistreerde symptomen één week voor overlijden bij ouderen en de geïnventariseerde relevante vragen zijn niet goed te verklaren, mogelijk worden niet alle problemen herkend of als belastend ervaren.



## 6 Organisaties, lokale netwerken en IKC's

COPZ projecten richtten zich vooral op mantelzorg, huisartsenzorg, thuiszorg, verpleeghuizen en ziekenhuizen. De Projectgroep Integratie Hospicezorg richtte zich vooral op de hospicevoorzieningen in de lokale netwerken. De ondersteuning van netwerken is door de coördinatoren van de COPZ'en als taak meegenomen. Lokale netwerken palliatieve zorg zijn bij uitstek geschikt om alle zorgmogelijkheden voor palliatieve patiënten op elkaar af te stemmen. Enkele COPZ'en hadden vanaf het begin goede contacten met het IKC in hun regio. Naar aanleiding van het advies van de Toetsingscommissie in 2001 zijn de contacten van alle COPZ'en met de IKC's geïntensiveerd. Naar aanleiding van het advies van de Toetsingscommissie hebben de Integrale Kankercentra van VWS de opdracht gekregen alle betrokken zorgverleners, instellingen en netwerken in hun regio te ondersteunen.

Figuur 6.1. Organisaties palliatieve zorg



De plaats van sterven is onderzocht bij COPZ Amsterdam (project 13). Deze cijfers komen goed overeen met de percentages over de plaats van sterven van het CBS in 1998 (zie tabel 6.2). Meer recentere cijfers zijn niet bekend. Het CBS zal vanaf 2004 jaarlijks de plaats van sterven registreren. Hieruit is niet op te maken welke mensen zijn overleden aan een acute of niet-acute dood.

Tabel 6.2 Verblijfplaats 3 maanden voor overlijden

Plaats	3 maanden	plaats	plaats	plaats
	voor	van	van	van
	overlijden*	sterven*	sterven**	sterven**
	%	%	%	aantal in
				1998
Thuis	63	35	31	42.586
Verzorgingshuis	21	15	15	21.000
Verpleeghuis	11	17	17	23.596
Ziekenhuis	5	32	35	48.548
Psychiatrisch ziekenhuis	?	?	0,8	1.151
Tehuis verstandelijk geh.	?	?	0,4	601
Totaal				137.482

\* gebaseerd op een steekproef van 270 **ouderen** in de periode 1995/1996

(COPZ Amsterdam project 13)

\*\*CBS 1998 (**alle leeftijden**)

Tweederde van alle **ouderen** in de LASA study (COPZ Amsterdam, project 13) werd in de laatste drie maanden overgeplaatst. Drie maanden voor overlijden wordt de helft van de ouderen die thuis verblijven overgeplaatst naar het ziekenhuis waar zij in de meeste gevallen overlijden. Ook vanuit het verzorgingshuis wordt 40% van de ouderen overgeplaatst naar het ziekenhuis. Daarnaast zijn er vanuit het verpleeghuis vrijwel geen overplaatsingen in de drie maanden voor overlijden. Van alle mensen die verplaatst waren in de laatste drie maanden van hun leven was 10% twee keer of vaker verplaatst. Van alle verplaatsingen vond 39% plaats een week of minder voor overlijden. Uit onderzoek van COPZ Rotterdam (project 1) blijkt dat een minderheid van de patiënten (15%) problemen te hebben gehad met de afstemming van zorg tussen verschillende instanties of zorgverleners en met de zorgverleners in acute situaties. De meeste problemen treden op in de periode die direct voorafgaat aan het overlijden.

## 6.1 Individuele organisaties

### 6.1.1 Thuiszorg

Zoals in tabel 6.2 staat aangegeven sterft 31% van de **ouderen** thuis. Drie maanden voor overlijden verblijft 63% van de ouderen nog thuis (COPZ Amsterdam projectnr 13). Van de ouderen die thuis verblijven ontvangt 76% zorg. Hierbij is geen onderscheid gemaakt tussen algemene zorg en palliatieve zorg.

Tabel 6.3 Geschat aantal **ouderen** dat thuis zorg nodig heeft drie maanden voor overlijden.

<b>Thuiszorg Drie maanden voor overlijden</b>	Geen zorg %	Formele zorg %	Informele en formele zorg %	Informele zorg %
Geen zorg	24	0	0	0
Persoonlijke zorg	0	2	3	1
Huishoudelijke zorg	0	5	8	22
Beide	0	1	29	8

Ouderen ontvangen voor overlijden meer huishoudelijke zorg dan persoonlijke zorg. Huishoudelijke zorg is een belangrijke voorwaarde voor de ondersteuning van de zieke en de mantelzorg. Ouderen die de laatste drie maanden van hun leven een combinatie van informele en formele thuiszorg ontvangen, hebben bijna vier maal zoveel kans om thuis te overlijden dan ouderen die alleen informele thuiszorg hebben (COPZ Amsterdam project 13). Dit zou erop kunnen wijzen dat een tijdige versterking van de thuiszorgsituatie een opname had kunnen voorkomen.

De regio waar ouderen wonen, drie maanden voor overlijden, blijkt eveneens van invloed op de kans om in een ziekenhuis te overlijden. Ouderen uit Zwolle en omgeving hadden twee, respectievelijk drie maal meer kans om thuis te overlijden dan ouderen uit Amsterdam en omgeving, respectievelijk Oss en omgeving. De oorzaken van deze regionale verschillen in plaats van overlijden lijken niet samen te hangen met gezondheid. Mogelijk heeft dit te maken met verschillen in beschikbaarheid van mantelzorg en de beschikbaarheid en toegankelijkheid van formele zorg (COPZ Amsterdam project 13).

Aangezien palliatieve patiënten een opeenstapeling van symptomen hebben in de laatste drie maanden van hun leven (COPZ Rotterdam project 1) kunnen wijkverpleegkundigen complexe problemen tegen komen. COPZ Nijmegen (project 2) is een programma gestart waarin 16 wijkverpleegkundigen een opleiding in palliatieve zorg kregen zodat zij daarna ieder binnen hun team als deskundig contactpersoon palliatieve zorg advies zouden geven aan collegae. Helaas zijn er in 2002 slechts 7 consulten gegeven en kwam de functie van contactpersoon palliatieve zorg moeilijk van de grond. Dit lage aantal kwam mede door de onbekendheid van het project en het verloop onder de contactpersonen. De projectleiders adviseerden naar aanleiding van dit pilotproject om een minder groot aantal consulenten wijkverpleegkundigen goed op te leiden en hen onderdeel te laten zijn van

het lokale netwerk palliatieve zorg. Zij zouden de gelegenheid moeten hebben om hierover tijd vrij te maken en hun kennis te onderhouden.

### 6.1.2 Hospicevoorzieningen

In Nederland is het aantal 'bijna-thuis huizen', onafhankelijke hospices, kinderspices, units voor palliatieve zorg in verpleeghuizen, verzorgingshuizen en ziekenhuizen explosief gestegen in de laatste zeven jaar.

Figuur 6.4: Tabel hospicevoorzieningen  
NPTN en AGORA  
(www.palliatief.nl, bezocht dec. 1997 en april 2004)

	1997	2004
Bijna thuis-huizen	3	29
Zelfstandige hospices	6	25
Kinderspices	0	4
Units in verzorgingshuizen	23	35
Units in verpleeghuizen	3	53
Units in ziekenhuizen	2	4
Totaal	37	150

De hospicevoorzieningen zijn bedoeld voor patiënten met een levensverwachting van minder dan drie maanden die niet in de door hen gewenste privé omgeving verzorgd kunnen worden omdat de benodigde zorg te complex is. De Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH) heeft zich vooral bezighouden met de hospicevoorzieningen. In overleg met de PIH kon COPZ Amsterdam aan de slag met een kwaliteitsproject voor units in verpleeghuizen (COPZ Amsterdam project 2). Voor het waarborgen van optimale kwaliteit van palliatieve zorg in units voor kortdurende terminale zorg in verpleeghuizen zijn minimumeisen voor de inrichting van de unit, personeel en team, deskundigheid en deskundigheidsbevordering opgesteld door een projectgroep, ingesteld door COPZ Amsterdam. In een pilotproject bij tien verpleeghuizen zijn deze minimumeisen onderzocht. De eisen voor de inrichting van de units werden veelvuldig gehaald, dankzij eenmalige subsidies. Moeilijker was om de minimumeisen voor de personele bezetting te halen. Gebrek aan personeel en financiële middelen speelden hierin een rol. Toch waren er twee units die wel alle eisen voor personele bezetting konden realiseren. Financiële middelen waren ook een belemmering om te werken aan deskundigheidsbevordering volgens de minimumeisen. Deel uitmaken van een goed functionerend netwerk van zorgaanbieders was bevorderend om toegang te verkrijgen tot materialen voor de zorg en het aantrekken van personeel. Uit onderzoek bij patiënten die opgenomen waren op de verpleeghuisunits bleek dat de zorguitkomsten wijzen op goede zorg. Want bij verslechterende functionele toestand verergerde niet de symptoomlast en bepaalde symptomen verbeterden zelf. Toch moet naar de mening van de onderzoekers de minimumeisen voor units in verpleeghuizen opnieuw bekeken worden door experts voordat overgegaan kan worden tot landelijke implementatie (COPZ Amsterdam project 2).



### **6.1.3 Verzorgingshuizen**

Over palliatieve zorg bij verzorgingshuizen is nog weinig bekend. Bij de COPZ'en is geen onderzoek geweest naar de incidentie van bewoners in de terminale fase en welke specifieke problemen bij hen voorkomen. Ook vanuit registratie van de consultatieteams zijn geen gegevens over vragen vanuit verzorgingshuizen. Dat komt mede doordat huisartsen de behandelend arts zijn in verzorgingshuizen en bij vragen aan consultatieteams werd niet geregistreerd op welke plek de patiënt waarover consult gevraagd werd zich bevond.

Een deelproject van COPZ Nijmegen (project 3) heeft zich gericht op kwaliteitsverbetering in een verzorgingshuis. Daar zijn aandachtspunten voor afstemmings- en afrondingsgesprek in de laatste fase met de mantelzorg ontworpen. Deze aandachtspunten zijn beschikbaar voor verspreiding.

### **6.1.4 Verpleeghuizen**

In 1998 overleden bijna 24.000 bewoners in een verpleeghuis. Omgerekend naar het aantal bedden in verpleeghuizen is berekend dat 41 bewoners per 100 bedden per jaar overlijden, daarvan maakten er 34 een terminale fase mee (COPZ Amsterdam project 9). Dus 83% van de verpleeghuisbewoners maken een terminale fase mee. Omgerekend naar het aantal overledenen in 1998 zijn dat 20.000 terminale bewoners per jaar. Dit onderzoek van COPZ Amsterdam is gedaan onder somatische en psycho-geriatrie bewoners. De metingen vonden plaats van november 2001 tot maart 2003 in 16 verpleeghuizen. De meeste bewoners waren na inclusie binnen zeven dagen overleden (gemiddelde was 5 dagen). In slechts 12% van deze gevallen betrof het kankerpatiënten. Bewoners werden terminaal genoemd als zij een levensverwachting van zes of minder weken hadden. Daar er geen instrumenten zijn om dit stadium te definiëren is uitgegaan van het subjectieve oordeel van verpleeghuisartsen. Echter als patiënten werden gediagnosticeerd als terminaal dan was er zeer weinig tijd tot het overlijden. Daarom is gespecialiseerde palliatieve zorg moeilijk te organiseren. De meest voorkomende problemen die voor de verpleeghuisarts reden waren om aan een beperkte levensverwachting van 6 weken of minder te denken waren: (zeer) weinig/géén vochtinname, algehele verzwakking, (zeer) weinig/géén voedselinname en ademhalingsmoeilijkheden/dyspnoe. In deze vragenlijst was het symptoom pijn niet meegenomen. Terwijl uit het onderzoek van COPZ Rotterdam (project 5) blijkt dat pijn bij 70% van alle somatische verpleeghuisbewoners voorkomt.

De meest voorkomende ziekten die direct de beperkte levensverwachting van zes weken en minder veroorzaakten waren ziekten van het ademhalingsstelsel (26%) met pneumonie op de eerste plaats, gevolgd door algemene, tractus overstijgende ziekten/aandoeningen (21.%). Deze gegevens werden zowel voor somatische als voor psychogeriatrische patiënten gevonden.

Figuur 6.5 Prevalentie symptomen bij inclusie verpleeghuisbewoners (N=516)  
(COPZ Amsterdam project 9)

<b>Symtomen</b> (meerdere symptomen mogelijk)	<b>Percentage</b> %
(Zeer) weinig/ geen vocht inname	43
Algemene zwakheid	32
(Zeer) weinig/ geen voeding inname	25
Ademhalingsproblemen	21
Somnolentie	18
(Recidiverende) koorts	18
Slikstoornissen	11
Dehydratie	10
Extreme vermoeidheid	10
Sub-coma	9
(Verergerde) decubitus	8
Verwardheid/delier	5
Weigering van voedsel	3
Braken	2

Veel verpleeghuizen hebben geen expliciete zorgvisie voor terminale zorg en nazorg. Dit maakt terminale zorg kwetsbaar, zeker in verband met de te verwachten toename van de zorgvraag in de komende jaren. Een kwaliteitsverbeteringprogramma voor verpleeghuizen is gestart door COPZ Nijmegen (project 3). De deelname van de verpleeghuizen kwam moeilijk tot stand maar eenmaal gestart bleken de projectgroepen snel, binnen ½ jaar, tot resultaten te komen. Zo is er door hen een visie voor palliatieve zorg, een checklist voor het palliatieve zorgproces en een protocol met formulier voor afspraken met familie tijdens markeringsgesprek terminale fase ontworpen. De implementatie van deze producten vraagt veel tijd en staat soms onder druk van reorganisaties en bezuinigingen. Daarnaast is door de brancheorganisatie voor verpleeg- en verzorgingshuizen Arcares (2002) een rapport 'Kwaliteitsrichtlijnen palliatieve zorg om en vanuit het verpleeghuis' uitgebracht.

Verpleeghuisartsen en verzorgenden maakten nog weinig gebruik van de regionale consultatieteams. Van alle geregistreerde consulten kwamen 3 % (range 0-9%) van de verpleeghuisartsen en 1% (range 14%) van de verpleegkundigen/verzorgenden.

### 6.1.5 Ziekenhuizen

Een schatting van Francke en Willems (2000) gaf aan dat in 1997 17.279 patiënten een niet acute dood stierven in ziekenhuizen. COPZ onderzoek heeft geen recentere en preciezere gegevens opgeleverd. Het is onbekend welke problemen terminale patiënten in een ziekenhuis ondervinden. Een multidisciplinair palliatieteam van Universitair Medisch Centrum Utrecht (COPZ Utrecht project 1) kreeg slechts 66 consulten in twee jaar terwijl in dat ziekenhuis 1042 bedden zijn. De consultants van het UMCU palliatieteam

speelden wel een structurele rol in deskundigheidsbevordering, coaching, ontwikkeling van protocollen en onderzoek.

Uit gesprekken met verpleegkundigen die het stageproject van COPZ Amsterdam (project 1) volgden blijkt dat verpleegkundigen in ziekenhuizen zich niet altijd realiseren wat het betekent om een terminale patiënt thuis te verplegen/verzorgen. Er wordt 'institutionair' gedacht met als gevolg dat de thuiszorg niet of onvoldoende wordt ingeschakeld bij transfers naar huis. Daarnaast zeggen verpleegkundigen dat de mantelzorgers niet goed zijn voorgelicht over wat het betekent om een terminale patiënt thuis te hebben. Hierdoor wordt veel stress veroorzaakt bij patiënt en mantelzorgers wat voorkomen had kunnen worden door betere voorlichting in het ziekenhuis.

#### **6.1.6 Verstandelijke gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg**

Alhoewel er relatief weinig patiënten in de verstandelijk gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg overlijden (zie tabel 6.2) geven verpleegkundigen en verzorgenden aan daar regelmatig bij betrokken te zijn geweest (De Veer et al, 2003). De COPZ projecten hebben zich echter niet gericht op deze sectoren.

### **6.2 Lokale netwerken**

In 2001 heeft de minister het advies van de Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH) overgenomen om netwerken palliatieve zorg op te richten waarin ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen, hospices, thuiszorg, huisartsen en vrijwilligersorganisaties meer moeten samenwerken en gebruik maken van elkaars kennis, inzichten, ervaringen en mogelijkheden (CZ/EZ-2244928). Een belangrijk effect daarvan zou zijn het belang van snelle beschikbaarheid van continue maar vaak ook flexibele zorg bij mensen die in een terminale fase verkeren. In de beleidsbrief van 21 november 2002 (CZ/EZ-2333612) heeft Staatssecretaris Ross-van Dorp aangegeven dat er een ophoging van de Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorg (CVTM) regeling bij het CVZ gerealiseerd zou worden om netwerkcoördinatoren aan te stellen. COPZ Amsterdam (project 5) en COPZ Rotterdam (project 7) hebben specifieke projecten gehad op het gebied van ondersteuning aan en realisatie van netwerken. Maar ook coördinatoren van de andere COPZ'en hebben gewerkt aan ondersteuning van netwerken. De COPZ'en en IKC's hebben de netwerkontwikkeling gefaciliteerd en de voortgang van de netwerken beschreven. Door ondersteuning te geven aan netwerken kan gebruik gemaakt worden van ervaringen van andere netwerken en dat heeft grote meerwaarde ten aanzien van de ontwikkeling van een netwerk en de kwaliteit ervan. Hulpmiddelen die ontwikkeld zijn voor de ondersteuning aan netwerken zijn het kwaliteitskader netwerken, blauwdruk communicatieplan, overzicht netwerken, literatuur en persoonlijk advies.

In overleg met de PIH en de Toetsingscommissie is COPZ Rotterdam gestart met een procesevaluatie van de wijze waarop de lokale transmurale netwerken in de regio zouden ontwikkelen en tevens zouden zij de uitkomstvariabelen en de succes en faalfactoren beschrijven bij netwerkvorming in de regio COPZ Rotterdam (project 6). Uit het

onderzoek blijkt dat volgens de netwerkleden de grootste succesfactoren voor een netwerk zijn: concrete verbeterprojecten, casuïstiekbesprekingen, goede onderlinge contacten, structurele financiering en gezamenlijk producten ontwerpen. De hulpverleners uit instellingen van het netwerk vinden de aanwezigheid van een netwerkcoördinator en bekendheid bij wie je terechtkunt het meest van invloed op het succes van een netwerk. Uitkomsten van goede netwerkvorming in palliatieve zorg zijn volgens de netwerkleden: toename van persoonlijke contacten, meer onderlinge betrokkenheid en samenwerking tussen de partijen van het netwerk en een meer inzichtelijk zorgaanbod.

### **6.2.1 Kwaliteitskader lokale netwerken**

De taken en functies van lokale netwerken zijn beschreven in het kwaliteitskader netwerken waarvoor COPZ Amsterdam (project 6) subsidie heeft gekregen. Alle IKC's hebben gezamenlijk de ontwikkeling van het kwaliteitskader ter hand genomen. Het 'Basisdocument lokale netwerken' is te hanteren als checklist en referentiekader voor lokale netwerken en als instrument voor zelfevaluatie. Dit basisdocument is getoetst in de tweede helft van 2003 met participatie van één netwerk per IKC-regio. In het basisdocument worden kwaliteitsaspecten benoemd die van belang worden geacht voor een lokaal netwerk palliatieve zorg, verdeeld over de aspecten 'beleid en organisatie', 'processen', 'kennis en vaardigheden', 'middelen en materialen' en resultaten en borging'. De validatie vindt plaats begin 2004. In het vervolgetraject is het streven om tot kwaliteitsindicatoren te komen, mede in samenhang met het monitortraject voor lokale netwerken dat door het College Voor Zorgverzekeringen (CVZ) wordt uitgevoerd.

## **6.3 Integrale Kankercentra**

Voor de regionale ondersteuning van lokale netwerken heeft het Ministerie van VWS in haar brief van 11 maart 2002 (CZ/EZ-2264460) aangegeven dat afdelingen palliatieve zorg bij de Integrale Kankercentra (IKC's) voor regionale ondersteuning van lokale netwerken zouden moeten zorgen.

### **6.3.1 Taken en functies palliatieve afdelingen**

Omdat palliatieve zorg zich niet alleen richt op kankerpatiënten is het van groot belang dat de afdelingen palliatieve zorg bij de IKC's zich niet alleen richten op kankerpatiënten, maar dat zij hun werkgebied uitbreiden naar zorgverleners van andere patiënten die een terminale fase kennen. Ook zouden de IKC's -meer dan nu soms al het geval is- hun contacten en netwerk moeten verbreden naar alle instellingen en samenwerkingsverbanden die betrokken zijn bij palliatieve zorg, zoals huisartsen, de thuiszorg, verzorgings- en verpleeghuizen en voorzieningen met hospicezorg. De rol van de IKC's moet vooral ondersteunend en faciliterend zijn voor alle instellingen en aanbieders van palliatieve zorg in de desbetreffende regio van de IKC's. Een rol is bijvoorbeeld weggelegd bij de bundeling en het beschikbaar stellen van bestaande kennis over deskundigheidsbevordering, kwaliteitsverbetering en onderzoek op het terrein van de palliatieve zorg.

Instellingen en aanbieders van palliatieve zorg blijven zelf verantwoordelijk voor netwerkvorming.

In het advies van de Toetsingscommissie in 2001, welke overgenomen is door het Ministerie van VWS, is aangegeven dat de IKC's de volgende functies moeten uitoefenen:

- A. Algemene coördinatie
- B. Regionale dienstverlening
- C. Specialistische regionale consultatieteams en registratie
- D. Bevordering van deskundigheid
- E. Continue kwaliteitsverbetering

Over deze functies heeft het Ministerie van VWS en de huidige Staatssecretaris weinig beschreven. De Toetsingscommissie heeft in haar advies van juni 2001 daarover het volgende aangegeven.

*A. Algemene coördinatie.*

Algemene coördinatie betreft enerzijds de coördinatie van palliatieve dienstverlening in de IKC regio en anderzijds de samenwerking en afstemming in een landelijk overleg. Omdat de palliatieve zorg zich uitstrekt tot vrijwel alle instellingen en zorgaanbieders zal veel aandacht besteed moeten worden aan contacten met instellingen en zorgaanbieders die weinig kankerpatiënten in zorg hebben, zoals de verpleeg- en verzorgingshuizen en de thuiszorg.

*B. Regionale dienstverlening*

De regionale dienstverlening van de IKC's zal vooral faciliterend en ondersteunend naar lokale netwerken toe moeten zijn. Hierbij zal gebruik gemaakt moeten worden van landelijke ervaringen en afspraken zoals de opgestelde kwaliteitskaders voor lokale netwerken welke de COPZ'en in samenwerking met de VIKC hebben opgesteld.

*C. Specialistische regionale consultatieteams en registratie*

Hierover is in hoofdstuk 3.2 al geschreven.

*D. Bevordering van deskundigheid*

De afdelingen palliatieve zorg en de specialistische regionale consultatieteams zullen moeten werken aan deskundigheidsbevordering in de regio.

*E. Kwaliteitsverbetering*

Door middel van het kwaliteitskader voor de organisatie van netwerken en consultatie is een goede basis gevormd voor een samenhangend kwaliteitsbeleid. Er zal continue aandacht besteed moeten worden aan de verbetering van kwaliteit van de inhoud van palliatieve zorg en de deskundigheid van hulpverleners.

## 6.4 Conclusie en discussie

### *Instellingen*

Het blijkt dat in verpleeghuizen 20.000 bewoners per jaar (omgerekend naar het aantal overledenen in 1998) palliatieve zorg ontvangen (COPZ Amsterdam project 9). Francke en Willems (2000) schatten dat ruim 17.000 patiënten (in 1998) in het ziekenhuis palliatieve terminale zorg ontvingen. In verzorgingshuizen overleden volgens het CBS in 1998 21.000 bewoners, onbekend is het aantal dat palliatieve terminale zorg ontving. Hieruit blijkt wel dat instellingen een ruimere plaats moeten geven aan palliatieve terminale zorg.

Instellingen moeten zich erop richten dat patiënten zoveel mogelijk in hun eigen omgeving willen sterven. Dat betekent dat ziekenhuizen patiënten tijdig naar huis moeten overplaatsen. Verzorgingshuizen zullen aandacht moeten geven aan de specifieke situatie van palliatieve terminale bewoners en moeten voorkomen dat hun bewoners overgeplaatst worden in de laatste drie maanden van hun leven. Professionele hulpverleners moeten beter onderkennen dat er sprake is van palliatieve terminale patiënten zodat overplaatsingen de laatste week voor overlijden wordt voorkomen (COPZ Amsterdam project 13).

Vooraf verpleeghuizen maar ook verzorgingshuizen en ziekenhuizen zijn bezig met het opzetten van palliatieve units. Deze palliatieve units kunnen specialistische kennis opleveren over palliatieve zorg. Toch is het niet vanzelfsprekend dat deze specialistische kennis ten gunste komt van alle patiënten met een terminaal ziekbed in instellingen. Professionals die werken in een unit voor palliatieve zorg moeten ten dienste staan voor de hele instelling en onderwijs als hun dagelijks werk moeten zien. Als er geen units palliatieve zorg zijn bij instellingen dan kunnen enkele hulpverleners naast hun gewone werk als consultants palliatieve zorg voor hun collegae optreden en onderwijs als hun dagelijks werk moeten zien.

In de terminale fase kunnen de zorgbehoeften snel veranderen en steeds intensiever en complexer worden (COPZ Rotterdam project 1). Daarom is het noodzakelijk dat hulpverleners hierop anticiperen en dat professionele zorg snel geregeld wordt. Dit vraagt om een flexibele houding van zorgorganisaties, die rekening moeten met snel veranderende omstandigheden. De snelle en vaak onverwachte verslechtering van de ziekte vraagt om specifieke competentie om crisissituaties te vermijden die kunnen lijden tot ongewenste opname. Het aanstellen van een case-manager of zorgcoördinator, bijvoorbeeld de huisarts of wijkverpleegkundige, is in complexe zorgsituaties noodzakelijk (COPZ Amsterdam project 13).

In de laatste drie maanden moeten patiënten zoveel mogelijk in hun eigen woonsituatie blijven en dat kan zijn thuis, in het verpleeg- of verzorgingshuis. In de laatste drie maanden voor overlijden zijn er teveel overplaatsingen vanuit de thuissituatie of het verzorgingshuis naar het ziekenhuis (COPZ Amsterdam project 13). Voor artsen is het moeilijk in te schatten wie terminaal is. Daarom is het belangrijk is dat een betrouwbaar instrument komt voor prognosestelling. Als complexe problemen niet thuis of in een

verzorgingshuis opgelost kunnen worden dan heeft een poliklinische behandeling de voorkeur.

De thuiszorg, ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen maar ook de verstandelijk gehandicaptenzorg en de intramurale geestelijke gezondheidszorg moeten kwalitatief goede palliatieve zorg gegarandeerd worden. Daarvoor zal op alle zorgplekken een 'minimum dataset' (COPZ Amsterdam project 2) en een visie op palliatieve zorg (COPZ Nijmegen project 3) geformuleerd moeten worden. Ook zullen zij op de hoogte moeten zijn van de Palliatieve richtlijnen (De Graeff et al, 2002). De netwerken en IKC's hebben een belangrijke functie in het ondersteunen van instellingen in het geven van palliatieve zorg en de onderlinge samenwerking.

#### *Netwerken*

Binnen netwerken palliatieve zorg moet afstemming, coördinatie en samenwerking tussen zorgverleners plaats vinden. Bezien moet worden hoe de verstandelijk gehandicaptenzorg en psychiatrie een plaats kunnen krijgen in de netwerken.

Palliatieve zorg mag niet verbijzonderd worden naar de specifieke units voor palliatieve zorg en de hospices.

#### *Palliatieve afdelingen bij de IKC's*

Vanaf 2003 hebben de palliatieve afdelingen bij IKC's een belangrijke taak in de ondersteuning van professionele zorgverleners, instellingen en netwerken. Professionele zorgverleners en instellingen moeten deze dienstverlening makkelijk kunnen vinden. De IKC's zijn verantwoordelijk voor landelijke afstemming van palliatieve afdelingen en consultatieteams. De Toetsingscommissie vindt het belangrijk dat de IKCs een gezamenlijk jaarverslag openbaar maken over de geleverde diensten.

De kennis die ontwikkeld is door de COPZ'en mag niet op de plank blijven liggen. Het onderwijs en de IKC's hebben een belangrijke taak in het verspreiden en implementeren van COPZ resultaten. Het onderwijs en de IKC's zullen zich steeds weer op de hoogte moeten stellen van nieuwe ontwikkelingen en kennis. Het landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg AGORA heeft een belangrijke taak als informatiepunt palliatieve zorg.





# Literatuur

Rapportage van COPZ projecten is verkrijgbaar bij AGORA en bij de aangegeven adressen in het overzicht projecten COPZ (Bijlage 1).

## Overige gebruikte literatuur en internetgegevens

Arcares. *Kwaliteitsrichtlijnen palliatieve terminale zorg in en vanuit het verpleeghuis*. Utrecht: Arcares, 2002

Europese Commissie (www.coe.int bezocht 17 maart 2004).

Francke AL, Willems DL. *Palliatieve zorg vandaag en morgen; feiten, opvattingen en scenario's*. Maarssen: Elsevier, 2000.

Graeff de A, Verhagen EH, Eliel MR, Hesselmann GM, Kroeze GJ. *Oncologie boek, deel II :Palliatieve richtlijnen*. Utrecht, IKMN, 2002.

Jochemsen H, Klaasse-Carpentier M, Cusveller BS, Scheur A van de, Bouwer J. *Levensvragen in de stervensfase. Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief*. Ede: Lindeboominstituut, 2002.

Koedoot CG. *Against a sea of troubles; Choosing between palliative chemotherapy and watchful waiting*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 2003.

Marquet RL, Bartels A, Visser GJ, Spreeuwenberg P, Peters L. *Twenty five years of requests for euthanasia and physician assisted suicide in Dutch general practice: trend analysis*. Br Med J 2003; 327 (7408): p.201-202.

Stevens P. *Verbetering van de zorg van mensen in de terminale fase en hun naasten*. Eindrapport. Projectgroep Integratie Hospicezorg, 2001.

Veer A de, Poortvliet P. *Nieuwsbrief panel verpleegkundigen en verzorgenden*. Utrecht: LEVV en NIVEL, 2003; 2(1).

Verkerk M, Hartoungh R. *Ethiek en palliatieve zorg*. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV, 2003.

Willems D. *Interne notitie AMC*, 2004.



## Bijlage 1: COPZ projecten en producten

### Vijf jaar COPZ: overzicht projectresultaten COPZ Amsterdam (Drs. R. van Bokhoven/dr. L. Deliens)

Project	producten	Contactpersoon
1. Stageprogramma verpleegkundigen en verzorgenden (na- en bijscholing)	<b>Handleiding voor netwerkcoördinator en deelnemende instellingen</b>	Karin van Rooij (020 – 5122901, NKI/AvL)
2. Units kortdurende terminale zorg in of bij een verpleeghuis (evaluatie onderzoek)	<b>Minimumeisen voor palliatieve zorg in verpleeghuis units</b>  <b>Artikelen:</b> Bokhoven RFM van, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G, Willems DL. <i>Plan voor de opzet van units voor kortdurende terminale zorg in of bij een verpleeghuis</i> . Vox Hospitii: Tijdschrift voor Verpleeghuisgeneeskunde, 2000; 24(1): p.13-16.  Echteld MA, Deliens L, Ooms ME, van Bokhoven RF, Ribbe MW, van der Wal G. <i>Bevorderende en Belemmerende Factoren bij de Implementatie en Instandhouding van Units voor Kortdurende Terminale Zorg</i> . Tijdschr Gerontol Geriatr, 2004; 35(1): p.21-27.  Echteld MA, Deliens L, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G. <i>Palliative care units in nursing homes in the Netherlands: Changes in patients' functional status and symptoms</i> . J Pain and Symptom Management, 2004. (accepted)	Algemeen: Coördinator Palliatieve zorg, IKA (020 – 346 25 12)  Onderzoek: dr. Luc Deliens, EMGO-instituut VU medisch centrum (020 – 444 96 88)
3. Peergroups voor huisartsen (na- en bijscholing)	<b>Methodiek om in kleine groepen (peergroups) casuïstiek te bespreken van vragen en problemen die huisartsen ervaren</b>  <b>Rapport:</b> Wanrooij B. <i>Consultatie in de peergroup: kwaliteitsverbetering van palliatief terminale zorg voor patiënten met kanker door de huisarts</i> Amsterdam COPZ, 2002. <b>Artikel</b> in Nederlands tijdschrift voor Palliatieve Zorg, 2e jaargang	drs. Bernardina S. Wanrooij, Afdeling Huisartsgeneeskunde, AMC/ Universiteit van Amsterdam (020 – 566 5375)
4. Basiscurriculum artsenopleiding (initieel onderwijs)	<b>Onderwijsproducten zijn op CD-rom verkrijgbaar</b> <b>Rapport:</b> Veldhuijzen van Zanten-Hyllner MLLE. Meiboom AA, Ribbe MW. Van der Wal G. <i>Palliatieve zorg in de artsenopleiding: verslag van het COPZ</i> . Onderwijsproject uitgevoerd door het VU medisch centrum, 2003.	drs. Marlies Veldhuijzen van Zanten, VUmc (020 – 444 83 20)
5. Ontwikkeling lokale netwerken in IKA-regio (structuuraan-passing)	<b>Artikel:</b> Noord K van, Jongejan B, van Bokhoven R. <i>Vorming afdelingen palliatieve zorg vordert gestaag: integrale kankercentra verzorgen regionale coördinatie</i> . Pallium, 2003; 5(2): p.22-25.	Coördinator Palliatieve zorg, IKA (020 – 346 25 12)

**Vijf jaar COPZ: overzicht projectresultaten**  
**COPZ Amsterdam (Drs. R. van Bokhoven/dr. L. Deliens)**

<b>Project</b>	<b>producten</b>	<b>Contactpersoon</b>
6. <b>Kwaliteitskader voor de organisatie van palliatieve (terminale) zorg (structuuraan-passing)</b>	- <b>Basisdocument voor lokale netwerken;</b> - te hanteren als checklist en referentiekader voor lokale netwerken en als instrument van zelfevaluatie.	Carolina van den Akker, IKN (050 – 525 31 66)
7. <b>Evaluatie consultatieprojecten (onderzoek)</b>	<b>Artikelen:</b> Kuin, A., Courtens A., Deliens L., Vernooij –Dassen M., Van Zuylen L. Van der Linden B., Wal van der G. <i>Palliative care consultation in the Netherlands: a nationwide study.</i> Journal of pain and symptommanagement; 2004; 27(1): p.53-60.  Kuin A, Courtens AM, Deliens L, Vernooij-Dassen MJFJ, van Zuylen L, van der Linden B, van der Wal G. <i>Palliative Care Consultation in the Netherlands: a Nationwide Evaluation Study.</i> J Pain and Symptom Management, 2004; 27(1): p.53-60.  Kuin A, Deliens L, Courtens A, Zuylen van L, Vernooij-Dassen M, Van der Linden B. <i>Do caretakers' and patients' characteristics determine the nature of requests in palliative care consultation in the Netherlands? A nationwide study.</i> Journal of Palliative Care; 2003; April: p.20. (abstract)	-Coördinator Palliatieve zorg, IKA (020 – 346 25 12) -Dr. Annemieke Kuin, VUmc , (020 – 444 96 84) -Dr. Luc Deliens, VUmc (020 – 444 96 88)
8. <b>Behoeftonderzoek naar een helpdesk voor terminaal zieke patiënten en hun naasten (onderzoek)</b>	<b>Artikel</b> Kuin A, Deliens L, van der Wal. <i>Is evaluatie van palliatieve zorg consultatie aan huisartsen vanuit patiëntenperspectief haalbaar? Een pilotstudie bij de Helpdesk palliatieve zorg Amsterdam/ Diemen.</i> Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg, 2003; 3(1): p.17-21.	dr. L. Deliens, EMGO-instituut VU medisch centrum (020 – 444 96 88)
9. <b>Prevalentie en incidentie van palliatieve zorg in verpleeghuizen (onderzoek)</b>	Dissertatie volgt	dr. L. Deliens, EMGO-instituut VU medisch centrum (020 – 444 96 88)
10. <b>Palliatieve zorg in de huisartsgeneeskunde (onderzoek)</b>	Dissertatie volgt <b>Artikel:</b> Borgsteede SD, Willems DL, van Eijk J, Francke AL, de Haan, Kerkstra A, van der Wal G. <i>Interviews met terminale patiënten: redenen waarom patiënten meedoen en ethische dilemma's.</i> TSG: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, 2001; 79 (3): p. 24.	dr. L. Deliens, EMGO-instituut VU medisch centrum (020 – 444 96 88)
11. <b>Eénmalige radiotherapie bij patiënten met pijn door botmetastasen (onderzoek)</b>		prof. dr. D. Willems, EMGO-instituut VU medisch centrum (020 – 444 96 88)
12. <b>Veranderingen in de kwaliteit van leven en in de waarden en behoeften van patiënten met terminaal hartfalen (onderzoek)</b>	Artikelen volgen	prof. dr. D. Willems, EMGO-instituut VU medisch centrum (020 – 444 96 88)

**Vijf jaar COPZ: overzicht projectresultaten  
COPZ Amsterdam (Drs. R. van Bokhoven/dr. L. Deliens)**

<b>Project</b>	<b>producten</b>	<b>Contactpersoon</b>
<b>13. Mantelzorg in de laatste levensfase (onderzoek)</b>	<b>Dissertatie:</b> Klinkenberg M. <i>The last phase of life of older people: health, preferences and care</i> . Amsterdam: WC den Ouden bv 2003.	dr. D. Willems, EMGO-instituut VU medisch centrum (020 – 444 96 88)
<b>14. Coaching teams in hospice units in verpleeghuizen (na- en bijscholing)</b>	<b>Coachingsprogramma teams in hospice units in verpleeghuizen</b> <b>Artikel:</b> Dingemans I. <i>Van ontwikkeling naar evaluatie: een scholing voor units voor kortdurende terminale zorg</i> . Pallium, 2003; 5(1): p.14-18.	drs. Irene H. Dingemans, IKA (020 – 346 25 13)
<b>15. Ethische aspecten oncologische palliatieve zorg (onderzoek)</b>	Dissertatie volgt	

**Vijf jaar COPZ: overzicht projectresultaten  
COPZ Maastricht (dr. A. Courtens)**

Project	Producten	Contactpersoon
<p><b>1. Palliatieteam (consultatieteam)</b></p>	<p><b>Artikelen:</b> Courtens AM, Spreeuwenberg C. <i>Palliatieve zorg in de regio: consultatief team biedt steun bij zorg voor terminale patiënten</i>. Medisch Contact, 1999; 54(50): p. 1735-1737.</p> <p>A. Courtens en V.Schrijnemaekers. Jaarverslagen 2001, 2002, 2003.</p> <p>Beuken van den- Van Everdingen MHJ, Janssen-Jongen,MLE, Eyck MAMF, (2003) <i>Het palliatief formularium</i>, Bohn Stafleu en van Loghum, ISBN 90-313-4072-3.</p>	<p>Dr. Annemie Courtens IKL 043-3254059 AZM 043-3877548</p> <p>Drs. Marieke van de Beuken AZM 043-3877548</p>
<p><b>2. Evaluatie van het palliatieteam (evaluatie consultatieteam)</b></p>	<p><b>Artikelen:</b> Courtens A, Schrijnemaekers V, Spreeuwenberg C. <i>Evaluation of the referrals to a transmural palliative care team in Maastricht (The Netherlands)</i>. Journal of Pain and Symptom Management, 2000; 6: p.67. (abstract)</p> <p>Courtens AM, Kuin A, Van Zuylen L, Vernooij M, Van der Linden B, Schrijnemaekers VJJ. <i>Results of the evaluation of the Palliative Care Consultation teams in the Netherlands</i>. European Journal of palliative Care, 2003; April. (abstract).</p> <p>Schrijnemaekers VJJ, Courtens AM, Kuin A, Van der Linden B, Vernooij-Dassen M, Van Zuylen L. <i>Differences between telephonic and bedside consultations in palliative care in the Netherlands?</i> European Journal of Palliative Care, 2003; April: 20. (abstract)</p> <p>Schrijnemaekers VJJ, Courtens AM, Janssen-Jongen R, <i>Evaluatie van een palliatieteam</i>, Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde, 2003; 20(1): p.12-15.</p> <p>Schrijnemaekers VJJ, Courtens AM, Beuken M van den, Oyen P. <i>An evaluation of the first two years of an integrated palliative care team in the Netherlands (Maastricht)</i>. International Journal of Palliative Nursing; 2003; 9(6): p.252-257.</p>	<p>Dr. Annemie Courtens IKL 043-3254059 AZM 043-3877548</p>

## Vijf jaar COPZ: overzicht projectresultaten COPZ Maastricht (dr. A. Courtens)

Project	Producten	Contactpersoon
<b>3. Goed sterven: normatieve opvattingen, attitudes en behoeften van thuisverblijvende terminale patiënten en hun mantelzorgers rond het stervensproces (onderzoek)</b>	<b>Artikelen:</b> Goldsteen M, Proot , Huijjer Abu-Saad H, Widdershoven G. <i>Goed sterven; normatieve opvattingen, attitudes en behoeften van thuisverblijvende terminale patiënten en hun mantelzorgers rond het stervensproces</i> . Universiteit Maastricht/COPZ-M, 2002.  Proot IM, Huijjer Abu-Saad H, Smits MJ, Widdershoven GAM. <i>Palliative care at home: the views of terminally ill patients and their carers</i> . Journal of pain and symptom management, 2000; 20(6): p.55. (abstract)  Proot IM, Huijjer Abu-Saad H, Goldsteen M, Widdershoven GAM. <i>Quality of life from the perspective of the terminally ill at home</i> . European Journal of Palliative Care, 2001; april: p.141. (abstract)  Proot IM, Huijjer Abu-Saad H, Crebolder HFJM, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GAM. <i>Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity</i> . Scandinavian Journal of Caring Sciences, 2003; 17: p.113-121.  Proot I, Huijjer-AbuSaad H, Ter Meulen R, Goldsteen M., Spreuwenberg C, Widdershoven G, <i>The needs of terminally ill patients at home. Directing one's life, health and things related to beloved ones</i> . Palliative Medicine, 2004; 18: p.53-61.	Dr. Ireen Proot UM 043-3882144
<b>4. De ontwikkeling van een meetinstrumenten naar de tevredenheid met het zorgproces van terminale patiënten en hun naasten (onderzoek)</b>	<b>Meetinstrument tevredenheid</b> <b>Artikel:</b> Proot I, Schrijnemaekers V, Van Hoef L, Huijjer Abu-Saad H. <i>Patient satisfaction with end-of-life care: from patients' descriptions to a (clinical) tool</i> . European Journal of Palliative Care, 2003; April: p.84. (abstract).	Dr. Ireen Proot UM 043-3882144
<b>5. Leerwerktraject specialisten en ziekenhuisverpleegkundig en samen. (na- en bijscholing)</b>	<b>Artikel</b> Courtens A, Hollands L, Bustraan J. <i>Tussen wenselijkheid en werkelijkheid; eindrapport leerwerktraject palliatieve zorg voor klinische specialisten en ziekenhuisverpleegkundigen</i> . Maastricht: COPZ, 2004	Dr. Annemie Courtens AZM 043-3877548
<b>6. Autonomie en communicatie (onderzoek, ethiek)</b>	Rapport volgt	Prof. dr. Guy Widdershoven UM

**Vijf jaar COPZ: overzicht projectresultaten  
COPZ Nijmegen (Drs. C. Galesloot)**

<b>Project</b>	<b>Producten</b>	<b>Contactpersoon</b>
<b>1. Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg (consultatieteam)</b>	<b>Producten:</b> - checklist voor inventarisatie problemen palliatieve zorg - stroomschema consultatie - richtlijn terminale sedatie - palliatieve kit	- Stans Verhagen (oncoloog, UMC St Radboud);, medisch coördinator - Marjo Gribling (CWZ), teamleider. Tel. OPZ: 024 – 354 21 74
<b>2. Contactverpleegkundigen thuiszorg, een project bij Thuiszorg Zuid Gelderland (consultatieteam)</b>	- profiel contactverpleegkundige - checklist palliatieve zorg (zie OPZ)	Paulien van Bakel, beleidsmedewerker Thuiszorg Zuid Gelderland. Tel: 024 – 366 57 12  Eindverslag verkrijgbaar bij IKO
<b>3. Kwaliteitsverbetering palliatieve zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen, bij de verpleeghuizen Kalorama (Beek Ubbergen), De Weegbree (Wijchen) en Joachim en Anna (Nijmegen) en verzorgingshuis Huize Rosa (Nijmegen) (structuuraanpassing)</b>	<b>Producten:</b> - visie palliatieve zorg (hospice) - visie palliatieve zorg verpleeghuis - opnameprotocol (hospice) - checklist voor palliatief-terminaal zorgproces (vp-huis) - protocol en formulier voor afspraken met familie tijdens markeringsgesprek terminale fase (p.g. vh) - aandachtspunten voor afstemmings- en afrondingsgesprek laatste fase met mantelzorg (vz-huis)	C. Galesloot (IKO): 024 – 356 47 67 G. Arentsen, 0318 – 619 044  Dit project was een samenwerking tussen COPZ en Prismant  Tussentijds verslag verkrijgbaar bij IKO. Eindverslag: voorjaar 2004
<b>4. Onderwijsprogramma voor de medisch specialistenopleiding, uitgevoerd door afdeling Algemene Interne Geneeskunde (UMC St Radboud) (scholing specialisten)</b>	- Blokboeken lessen symptoombestrijding - Blokboeken lessen communicatie	Sasja Mulder, arts-assistent Interne Geneeskunde (UMC St Radboud) E-mail: <a href="mailto:s.mulder@aug.umcn.nl">s.mulder@aug.umcn.nl</a>  De blokboeken zijn helaas pas begin 2004 verkrijgbaar bij IKO.
<b>5. Onderwijsprogramma palliatieve zorg in HBOV, uitgevoerd door afdeling Verpleegkunde Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) (initieel onderwijs verpleegkundigen)</b>	Alle leerstof en handleidingen voor HBOV opleiding zijn vastgelegd op de CD-Rom.	Contactpersonen: - Docenten Yvonne van der Wiel en Marjan Kamphuis, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen Tel HAN: 024 – 322 80 80



**Vijf jaar COPZ: overzicht projectresultaten  
COPZ Nijmegen (Drs. C. Galesloot)**

Project	Producten	Contactpersoon
<p><b>6. Onderzoek Praktische Ethiek door afdeling Ethiek, Filosofie en Geschiedenis der Geneeskunde UMC St Radboud</b> (onderzoek)</p>	<p>Dissertatie volgt</p>	<p>Onderzoeker:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Junior: Maaïke Hermsen, afdeling EFG UMC St Radboud</li> <li>- Senior: Henk ten Have, hoogleraar Medische Ethiek UMC St Radboud</li> </ul> <p>Tel: 024 - 361 53 20</p>
<p><b>7. Evaluatie onderzoek palliatieve zorg regio COPZ Nijmegen</b> (evaluatie consultatieteam)</p>	<p><b>Rapport</b> Nijmeegs rapport evaluatie consultteams Nijmegen, Arnhem en Ede, periode maart 2001 – maart 2002</p> <p>Vernooij-Dassen M, Groot M, Courtens A, Kuin A, Linden van der B, Zuylen van L. <i>Consultation in palliative care: exploration of questions</i>. European Journal of Palliative Care, 2003; April: p.20. (abstract)</p>	<p>Onderzoekers:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Junioren: Groot, afdeling KWAZO, UMC St Radboud</li> <li>- Kristel Janssen, afdeling MTA, UMC St Radboud</li> <li>- Senioren: Myrna Vernooij, afdeling KWAZO, UMC St Radboud</li> <li>- Paul Krabbe, afdeling MTA, UMC St Radboud</li> </ul> <p>Tel: 024 - 361 66 43 (Vernooij) Rapporten verkrijgbaar bij IKO</p>

**Vijf jaar COPZ: overzicht projectresultaten  
COPZ Noord Nederland (Mw. C. van den Akker)**

<b>Project</b>	<b>Producten</b>	<b>Contactpersoon</b>
1. Ontwikkelen ondersteuningshandleiding voor de mantelzorgers in de palliatieve fase (onderzoek, mantelzorg) (project is halverwege afgebroken)	Interventiedraaiboek	Mw. Prof. B. Meyboom, Faculteit der Medische Wetenschappen, Disciplinegroep Huisartsgeneeskunde; 050-3632963
2. Exploratieve studie naar morele dilemma's bij (jonge) kinderen met kanker in de palliatieve zorg (onderzoek, ethiek, kinderen)	<b>Artikelen:</b> Interne publicatie over <i>Kind, ouder en palliatieve zorg</i> . Verkrijgbaar bij AGORA.  Verkerk MA, Dijkstra GJ, <i>Goede Zorg voor Kinderen met Kanker en hun Ouders - een Zorgethische Beschouwing</i> . Pedagogiek: 2003; p. 241-254.	Mw. Prof. M. Verkerk, faculteit er Medische Wetenschappen, sectie Metamedica en Expertisecentrum Ethiek in de Zorg, 050-3637818
3. Boek: Ethiek en Palliatieve Zorg	<b>Boek:</b> Verkerk MA, Hartoungh R. <i>Ethiek en Palliatieve Zorg</i> . Assen: Van Gorcum, 2003. ISBN 90-232-3958-X	Mw. Prof. M. Verkerk, Faculteit der Medische Wetenschappen, sectie Metamedica en Expertisecentrum Ethiek in de zorg, 050-3637818
4. Bij- en nascholing voor huisartsen (onderwijs)	-	Dhr. Dr. W. J. Meijler, IKN, 050-5215900
5. Bij- en nascholing verzorgenden (onderwijs)	<b>Module na- en bijscholing verzorgenden</b> <b>Artikel:</b> Meijler WJ, Tuinman A, Thijs-de Boer A, Zwart D, Houwerzijl M, Groenman D. <i>Scholingsbehoefte van verzorgenden in de palliatieve zorg</i> . TVZ: Tijdschrift voor Verpleegkundigen, 2003; 113(11): p. 38-41.	Dhr. dr. W.J. Meijler, IKN, 050-5215900
6. Huisartsconsulenten palliatieve zorg welke vanaf 2003 is gewijzigd in een regionaal multidisciplinair consultatieteam palliatieve zorg (consultatieteam)		Mw. C.v.d. Akker, IKN, 050-5215900
7. Interface project: na- en bijscholing palliatieve zorg (onderwijs)	-Website na en bijscholing palliatieve zorg (link via <a href="http://www.palliatief.nl">www.palliatief.nl</a> )	Dhr. Dr. W.J. Meijler, IKN; 050-5215900

**Vijf jaar COPZ: overzicht projectresultaten  
COPZ Noord Nederland (Mw. C. van den Akker)**

<b>Project</b>	<b>Producten</b>	<b>Contactpersoon</b>
<b>8. Transmurale zorgcoördinatie op een longkankerafdeling</b>	Project niet gestart	Mw.Prof. M. Verkerk, Faculteit der Medische Wetenschappen, sectie Metamedica en Expertisecentrum Ethiek in de zorg, 050-3637818

**5 jaar COPZ: overzicht projectresultaten  
COPZ Rotterdam (Dr. C.C.D. van der Rijt)**

Project	Producten	Contact-persoon
<p><b>1. Zorgbehoefte en zorgbehoefte bij gemetastaseerde kanker (onderzoek, epidemiologie)</b></p>	<p>Dissertatie volgt</p> <p><b>Artikelen</b></p> <p>Heide A van der, Visser A. <i>Epidemiologisch onderzoek naar zorgbehoefte en zorgbehoefte bij palliatieve patiënten</i>. TSG: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen: 2000; 78: p.207-208.</p> <p>Visser A, Van Leeuwen AF, Voogt E, Van der Heide A, Van der Rijt CCD. <i>Clinical decision-making at the end of life: the role of the patients's wish</i>. Patient Education and Counseling: 2003; 50 : p.263-264.</p> <p>Leeuwen AF van, Voogt E, Visser A, Van der Rijt CCD, Van der Heide A. <i>Considerations of healthcare professionals in medical decision-making about treatment for clinical end-stage cancer patients</i>. J Pain and Symptom Manag: 2004; in press</p>	<p>Mevr. dr. A. van der Heide, Erasmus MC Tel: 010-40877719</p>
<p><b>2. Regionaal consultatieteam (consultatieteam)</b></p>	<p><b>Netwerkaart</b> voor de regio IKR ter registratie van de consulten</p> <p><b>Symptoomlijsten</b></p> <p><b>Artikel</b></p> <p>Boxtel RJJ van, De Graaf-Waar H, Van Zuylen C, Swart SJ, Schreuder H, De Mooy E, Van Veen-'t Mannetje M, Van der Rijt CCD. <i>Voortgang palliatieve consultatieteams</i>. Rotterdam: COPZ Rotterdam. Oncologica 2002;19</p>	<p>Mevr. drs. F.Witkamp, Erasmus MC, Tel: 010-4391911</p>
<p><b>3. Coördinatie van de mobiele palliatieve teams in de regio van het COPZ Rotterdam (consultatieteam)</b></p>	<p><b>Palliatieve kit</b> in de netwerken Palliatieve Zorg Rotterdam, Dirksland, Oosterschelde Regio</p> <p><b>Artikelen</b></p> <p>Gans S, Rhebergen A, Van der Rijt CCD, Van der Heide A, Pruyn J, Visser A. <i>Ervaringen van huisartsen met palliatieve zorg voor mensen met kanker</i>. Ned Tijdschrift voor Palliatieve Zorg, 2002; 4: p.77-83.</p> <p>Boxtel RJJ van, De Graaf-Waar H, Van Zuylen C, Swart SJ, Schreuder H, De Mooy E, Van Veen-'t Mannetje M, Van der Rijt CCD. <i>Voortgang palliatieve consultatieteams</i>. Oncologica. Utrecht: COPZ Rotterdam, 2002; 19.</p>	<p>Mevr. dr. C.C.D.van der Rijt, Erasmus MC, tel 010-4391906 drs. C. Goedhart, Verpleeghuis Pniël, tel: 010-2726406</p>
<p><b>4. Evaluatie consultatieteams (onderzoek)</b></p>	<p><b>Artikel</b></p> <p>Zuylen van L, Wit de R, Kuin A, Vernooij-Dassen M, Linden van der B, Rijt van der C, Courtens AM. <i>Some characteristics of pain referrals to the Dutch palliative care consultation teams</i>. European Journal of Palliative Care, 2003; April: p.112. (abstract)</p>	<p>Mevr. dr. C. van Zuijlen, Erasmus MC Tel: 010-4391906</p>

**5 jaar COPZ: overzicht projectresultaten  
COPZ Rotterdam (Dr. C.C.D. van der Rijt)**

<b>Project</b>	<b>Producten</b>	<b>Contact- persoon</b>
<b>5. Pijnmeting en pijnregistratie in verpleeghuizen (onderzoek, pijn)</b>	<p><b>Pijnregistratie-instrument voor verpleeghuizen en leerprogramma</b></p> <p><b>Rapport</b> De Wit R, Boerlage A, Stronks DL, Baar FPM. Monitoring van pijn door verzorgenden en verpleegkundigen bij bewoners in verpleeg- en verzorgingshuizen.</p>	Mevr. dr..R. de Wit Erasmus MC Tel 010-4634859
<b>6. Evaluatie van lokale transmurale netwerkvorming (onderzoek, netwerken)</b>	<p><b>Rapport</b> Pruyn JFA, Vahedi Nikbakht CVM, Van der Rijt CCD, Visser APh. Netwerken in de palliatieve zorg. Evaluatieonderzoek naar lokale transmurale netwerkvorming in het werkgebied van het COPZ-Rotterdam.</p> <p><b>Artikelen</b> Vahedi-Nikbakht CVM, Van der Rijt CCD, Visser APh, Ten Voorde MA, Pruyn JFA. <i>Transmurale samenwerking in regionale netwerken</i>. Pallium 2002; 9: p.11-14.</p> <p>Vahedi-Nikbakht CVM, Van der Rijt CCD, Visser APh, Ten Voorde MA, Pruyn JFA. <i>Lokale netwerken palliatieve zorg; visie van netwerkleden</i>. Tijdschrift Sociale Geneeskunde, 2004; in press</p> <p>Vahedi-Nikbakht CVM, Van der Rijt CCD, Visser APh, Ten Voorde MA, Pruyn JFA. <i>Function of local networks in palliative care: a Dutch view</i>. J Palliative Medicine, 2004; accepted</p>	Prof. dr. J.F.A. Pruyn IGO Tel: 0165-343521
<b>7. Stimuleringsprogramma netwerken in oprichting in de COPZ Rotterdam regio (structuuraanpassing)</b>	<p><b>Communicatieplan</b> ten behoeve van de netwerken palliatieve zorg</p> <p><b>Regionale uitgave van "Netwerken Palliatieve Zorg in de IKR regio"</b></p>	Mevr. drs. P. Geurts IKR Tel: 010-4405800
<b>8. De ontwikkeling, toetsing en verspreiding van een kwaliteitskader voor de consultatie binnen de palliatieve zorg (structuuraanpassing)</b>	<p><b>Kwaliteitskader voor de organisatie van netwerken en consultatie in palliatieve zorg</b></p> <p><b>Registratieformulier palliatieve zorg tbv. van consultatieteams palliatieve zorg</b></p>	Mevr. dr. C.C.D.van der Rijt, Erasmus MC, tel 010-4391906 Mevr. drs. M.I. Warringa, Erasmus MC, tel 010-4391906
<b>9. Nascholingsprogramma voor verpleeghuisartsen (onderwijs)</b>	<p><b>Leerprogramma nascholing verpleeghuisartsen</b></p> <p><b>Rapport</b> Vegte van der A. <i>Verbetering, implementatie en evaluatie van een landelijk nascholingsprogramma 'Palliatieve zorg voor terminale patiënten' voor verpleeghuisartsen</i>.</p>	Mevr. drs. A. van de Vegte, tel 010-4405811

## Vijf jaar COPZ: overzicht projectresultaten COPZ Utrecht (Drs. S. Teunissen)

	Producten	Contactpersoon
<p><b>1.UMCU palliatieteam (UMCU PT) (consultatieteam en onderzoek)</b></p>	<p><b>Functieprofiel</b> <i>verpleegkundig specialist palliatieve zorg. Interne publicatie.</i> Utrecht:UMC Utrecht, 1999.</p> <p><b>Handleiding</b> '<i>palliatieve busbaan</i>'. Utrecht: UMC Utrecht, 2001. Interne publicatie.</p> <p><b>Handleiding</b> '<i>stappenplan voor ontslag</i>'. Utrecht: UMC Utrecht, 2001. Interne publicatie.</p> <p><b>Klachtendagboek.</b> Utrecht: UMC Utrecht, 2001. Interne publicatie.</p> <p><b>Handleiding</b> '<i>palliatiefredeneren</i>'.Utrecht: UMC Utrecht, 2002. Interne publicatie. Artikel volgt in dissertatie.</p> <p><b>Handleiding</b> '<i>kortdurende crisisinterventie</i>' Utrecht: UMC Utrecht, 2002. Interne publicatie.</p> <p><b>Checklist terminale zorg voor moslims.</b> Utrecht: UMC Utrecht, 2002. Interne publicatie.</p> <p><b>Standaard multidimensionele adviezen voor 20 meest voorkomende symptomen.</b> Utrecht: UMC Utrecht, 2003. Interne publicatie en klinische lessen.</p> <p><b>Verwijscriteria psychosociale zorg in de palliatieve fase.</b> Utrecht: UMC Utrecht, 2003. Interne publicatie.</p> <p><b>Handleiding opioidrotatie.</b> Utrecht: UMC Utrecht, 2003. Handleiding palliatieve sedatie. Interne publicatie.</p> <p><b>Protocollen</b> Graeff A de, Dekker GW <i>Behandeling van Pijn bij Patiënten met kanker in de Palliatieve Fase.</i> Utrecht: Utrecht UMC, 1999. Interne publicatie.</p> <p>Lindeman E, Teunissen SCCM. <i>Protocol voor de zorg van patiënten met een dwarslaesie ten gevolge van een maligniteit in de palliatieve fase.</i> Utrecht: UMC Utrecht, 2000. Interne publicatie.</p> <p>Groot S de, Leermakers M., De Graeff, A. <i>Anorexie en gewichtsverlies in de palliatieve fase.</i> Utrecht: UMC Utrecht, 2000. Interne publicatie.</p> <p>Zonneberg BA, Vos JBH, Nijs EJM, Tjia P, Vrehan HM. <i>Euthanasie.</i> Utrecht: UMC Utrecht, 2004. Interne publicatie, Artikel volgt.</p> <p><b>Verbeterproject</b> <i>Ontslag van de patiënt in de palliatieve fase uit het ziekenhuis.</i> Utrecht: UMC Utrecht, 2002. Interne publicatie.</p> <p><b>Publicaties</b> Goeyen N de, Vervoort S, Teunissen SCCM. <i>Project palliatieve zorg in het Academisch Ziekenhuis Utrecht/universitair centrum Utrecht. Wat biedt het? Ofwel wat kunnen anderen leren?</i> Oncologica 1998; 2(15): p. 23-32.</p> <p>Lindeman E, de Goeijen N, Teunissen S. <i>Dwarslaesie ten gevolg van maligniteit: De noodzaak van samenwerking en coördinatie.</i> Pallium, 1999; 6(1): p.16-19.</p> <p>Graeff A de. <i>Problemen in het maagarmkanaal: het syndroom ileus.</i> Pallium, 1999; 2(1): p 19-21.</p>	<p>UMCU: Ginette Hesselmann &amp; Drs. Ellen de Nijs, vpk specialisten pall zorg; Dr. Alexander de Graeff, med oncoloog Tel. : 030 - 2509498</p>

## Vijf jaar COPZ: overzicht projectresultaten COPZ Utrecht (Drs. S. Teunissen)

	Producten	Contactpersoon
	<p>Graeff A de, Scheerhoorn A, Noyen J, Hesselmann GM. <i>Richtlijn oncologische ulcera: diagnose, behandeling, begeleiding</i> Pallium, 2002; 4(4): p 7-10.</p> <p>Koppenol-van Hooijdonk M, Boxtel R van, Delawi I en Teunissen SCCM. <i>De bespreekbaarheid van ziekte en een naderende dood bij niet-westerse patiënten.</i> Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg, 2002; 3(3): p 65-69.</p> <p>Bakker E, Verdonk B <i>Ergotherapie en fysiotherapie in de palliatieve fase</i> Pallium, 2002; 4(4): p 23-25.</p> <p>Nijs EJM de, Graeff A de. <i>Richtlijn dehydratie en vochttoediening: Wanneer wel, wanneer niet?</i> Pallium, 2002; 5(4): p 11-15.</p> <p>Nijs EJM de, Graeff A de, Hesselmann GM, Teunissen SCCM. <i>Stilstaan bij water, richtlijn dehydratie en vochttoediening in de palliatieve fase.</i> Oncologica Utrecht: COPZ, 2003; 3(20): p122-125.</p> <p>Nijs EJM de, Hesselmann GM, Graeff A de. <i>Richtlijn klachten van de mond: pathofysiologie, diagnostiek en preventie.</i> Pallium, 2003; 2(5): p 4-7.</p> <p><b>Onderzoek</b>            Artikel <i>systematische symptoommonitoring</i> volgt            Dissertatie <i>challenges in symptommanagement</i> volgt</p>	
<b>2.Palliatieteam Midden Nederland (PTMN) (consultatieteam)</b>	<p><b>Regionale Wegwijzer Palliatieve Zorg</b> Interne publicatie COPZU / IKMN 2001.</p> <p><b>Funcieprofiel Consulent Palliatieve Zorg</b> Interne publicatie COPZU/IKMN 2001.</p> <p><b>Handleiding telefonische consultatie</b> Interne publicatie COPZU / IKMN 2002.</p> <p><b>Publicaties</b>            Verhagen EH, Eliel MR, Graeff A de, Teunissen SCCM. <i>Sedatie in de laatste levensfase.</i> Ned Tijdschr Geneeskd 1999;143: p 2601-2603.</p> <p>Verhagen EH. <i>Delier in de terminale fase.</i> Pallium 1999;(2)2: p. 23-27.</p> <p>Baas B, Verhagen EH, Hesselmann GM. <i>Richtlijn dyspneu: behandeling vanuit een integrale benadering</i> Pallium 2003; (5)1: p.10-13.</p> <p>Swart SJ, Van Zuylen L, Van der Rijt CCD, Lieverse PJ, Graeff A de, Verhagen EH. <i>Sterven kost tijd. Sedatie in de laatste levensfase is geen alternatief voor sedatie.</i> Medisch Contact 2003; 58: p.910-911.</p> <p><b>Boek</b>            Graeff, A de, Verhagen, E.H., Eliel, M.R., Hesselmann, G.M., Kroeze GJ. <i>Oncologie boek, deel II :Palliatieve richtlijnen</i> Utrecht: IKMN, 2002.</p>	UMCU: Drs. Sicco Verhagen, consulent; Ginette Hesselmann & Drs. Ellen de Nijs, vpk specialisten pall zorg; Dr. Alexander de Graeff, med oncoloog Tel. : 030 - 2509498

**Vijf jaar COPZ: overzicht projectresultaten  
COPZ Utrecht (Drs. S. Teunissen)**

	<b>Producten</b>	<b>Contactpersoon</b>
<b>3.Evaluatie consultatieteams (onderzoek)</b>	<p><b>Rapporten</b></p> <p>Teunissen SCCM, van der Linden BA, De Graeff A, Vervoort S. <i>AZU palliatieteam: Eerste tussenevaluatie 1997-1998</i>. Utrecht: UMC Utrecht, 1999. Interne publicatie.</p> <p>Teunissen SCCM, Linden BA van der, Graeff A de. <i>AZU palliatieteam: Tweede tussenevaluatie 1999-2001</i>. Utrecht: UMC Utrecht, 2002. Interne publicatie.</p> <p>Linden B van der, Theunissen S, Vernooij-Dassen M, Courtens A, Kuin A, Van Zuylen L. <i>Centres for development of palliative care: policy and developments in the Netherlands</i>. European Journal of Palliative Care, 2003; April: p.99. (abstract).</p> <p><b>Publicaties</b></p> <p>Bruntink, R. (1999) <i>Eerste evaluatie afgerond. Tevredenheid over het palliatieteam</i>. Pallium 1 1999; 1: p.17-18.</p> <p>Teunissen SCCM, Swart SJ. <i>Consultatie, artsen en verpleegkundigen vragen om ondersteuning</i> Pallium 3, 2001; 2: p. 7-13.</p>	<p>UMCU: Drs. Saskia Teunissen, Verpleegkundig hoofd zorg eenheid medische oncologie UMCU Tel: 030-2506263</p>
<b>4.Beslisbomen symptoombestrijding (onderzoek)</b>	<p><b>Beslisbomen</b></p> <p>Beslisboom Vermoeidheid in de palliatieve fase Beslisboom Pijn in de palliatieve fase</p> <p><b>Publicaties</b></p> <p>Artikel volgt</p>	
<b>5.Basiscursus palliatieve zorg voor verpleegkundigen en Kopmodule palliatieve zorg voor gespecialiseerde verpleegkundigen (onderwijs)</b>	<p><b>1. Verpleegkundige Bijscholing Palliatieve Zorg (Basismodule)</b> Landelijke basis cursus voor verpleegkundigen werkzaam in diverse velden palliatieve zorg</p> <p><b>2. Module palliatieve zorg</b> Integratie in landelijke Vervolgopleiding tot Oncologieverpleegkundige (OOV)</p> <p><b>3. Jaarmethodiek deskundigheidsbevordering op de werkvloer</b> Themagestuurde multidisciplinaire lunchbijeenkomsten</p> <p><b>4. Vervolgopleiding Palliatieve Zorg (Kopmodule)</b> Landelijke vervolgopleiding voor gespecialiseerde (oncologie)verpleegkundigen via elektronische leerweg</p> <p><b>Brochures</b> Verpleegkundige bijscholing Palliatieve Zorg Opleidingscentrum UMC Utrecht</p>	<p>UMCU: Tineke Aantjes &amp; Greet Kroeze, docenten UMCU opleidingscentrum Tel: 030 -250 Drs. Mirjam Koppenol, senior verpleegkundige pall zorg ZMO Tel: 2506240</p>



## **Bijlage 2: Adviezen subgroepen Invitational Conference 16 januari 2004**

### **Adviezen subgroep Onderzoek:**

1. Continuering van de financiering van onderzoek om opgebouwde expertise te kunnen behouden en te kunnen uitdiepen
2. Specifieke aandacht voor de ontwikkeling van meetinstrumenten die bruikbaar zijn in de palliatieve zorg

### **Adviezen subgroep Consultatieteams:**

1. Kwaliteitsborging!!!
  - Op hoofdlijnen en binnen kaders
  - “met oog voor couleur locale”
  - “geen blauwdruk”
2. Kennisontwikkeling (via onderzoek) en verspreiden (via scholing), te beginnen met “leren wat je niet weet”

### **Adviezen subgroep Onderwijs:**

1. Onderwijs is onderdeel van het dagelijks werk
2. 'Hoe' is belangrijker dan 'Wat'

### **Adviezen subgroep Ethiek:**

1. Innovatieve strategieën voor blijvende implementatie van resultaten op het gebied van onderzoek, onderwijs, organisatie en ethiek
2. Meer onderzoek naar specifieke morele problematiek bij andere patiëntengroepen dan kankerpatiënten, zoals verstandelijk gehandicapten, intensive care patiënten, etc
3. Versterking van de publiekscommunicatie en de beeldvorming rond palliatieve zorg
4. Er moet een COPZ-achtig platform blijven bestaan, gericht op uitwisseling en onderlinge samenwerking op de vier ‘poten’ van het COPZ: onderzoek, onderwijs, organisatie en ethiek



### **Bijlage 3: WHO Definition of Palliative Care**

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- affirms life and regards dying as a normal process;
- intends neither to hasten or postpone death;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.

#### **WHO Definition of Palliative Care for Children**

Palliative care for children represents a special, albeit closely related field to adult palliative care. WHO's definition of palliative care appropriate for children and their families is as follows; the principles apply to other paediatric chronic disorders (WHO; 1998a):

- Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.
- It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.
- Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress.
- Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited.

It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres and even in children's homes.



## Bijlage 4: Instellings beschikking Toetsingscommissie

VWS

### Instelling Toetsingscommissie Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg

11 november 1998/nr. CSZ/EZ-9818654

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Besluit:

#### Artikel 1

In dit besluit wordt verstaan onder:

- a. *de minister*: de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
- b. *de toetsingscommissie*: de Toetsingscommissie Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg, bedoeld in artikel 2.

#### Artikel 2

1. Er is een Toetsingscommissie Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg.
2. De toetsingscommissie heeft als doel het stimuleren en faciliteren van de ontwikkeling van palliatieve zorg in de terminale fase, meer in het bijzonder het zorgdragen voor een landelijk dekkend netwerk van centra voor de ontwikkeling van palliatieve zorg.
3. De toetsingscommissie heeft tot taak het toetsen van projectvoorstellen van de zes Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ). De toetsingscommissie beoordeelt in hoeverre een projectvoorstel van COPZ Amsterdam, COPZ Groningen, COPZ Maastricht, COPZ Nijmegen, COPZ Rotterdam of COPZ Utrecht in aanmerking komt voor subsidiëring.

4. De toetsingscommissie hanteert bij de beoordeling van de projectvoorstellen van de COPZ's de volgende criteria:
  - samenhang tussen de projecten;
  - haalbaarheid;
  - relevantie voor patiënten en hun naasten;
  - voorkoming van dubbeling/evidente lacunes;
  - continuïteit na afloop van het project;
  - direct (danwel indirect) aantoonbaar belang voor de patiënt;
  - prioriteit;
  - financiële onderbouwing.
5. De minister kan de toetsingscommissie ten aanzien van de uitvoering van de taak als bedoeld in het tweede lid, bijzondere aanwijzingen geven.

#### Artikel 3

1. Tot lid van de toetsingscommissie worden benoemd:
  - a. als onafhankelijk voorzitter: de heer prof. F.J. Cleton;
  - b. als lid: mevrouw H. Hillmann; de heer dr. P.P.A. Razenberg; de heer dr. S. Schagen; de heer prof. dr. Th.B. Voorn.
2. Tot secretaris van de commissie wordt benoemd: mevrouw drs. M.C. de Korte-Verhoef.

#### Artikel 4

De toetsingscommissie stelt haar eigen werkwijze vast.

#### Artikel 5

De toetsingscommissie zendt jaarlijks binnen drie maanden na afloop van het kalenderjaar een rapportage omtrent haar werkzaamheden aan de minister.

#### Artikel 6

1. Dit besluit treedt in werking met ingang van de tweede dag na de dagtekening van de Staatscourant waarin het wordt geplaatst en werkt terug tot en met 1 september 1998.
2. Dit besluit vervalt met ingang van 1 september 2003. Dit besluit zal in de Staatscourant worden geplaatst.

*De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
E. Borst-Eilers.*

Uit: Staatscourant 1998, nr. 221 / pag. 12

VWS

## **Besluit verlenging termijn Toetsingscommissie Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg**

6 maart 2003/CZ/EZ-2356436

De Staatssecretaris van  
Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Besluit:

*Artikel I*

Artikel 6, tweede lid, van het besluit van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 11 november 1998, Stcrt. 221, houdende de 'Instelling Toetsingscommissie Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg' komt te luiden:  
2. Dit besluit vervalt met ingang van 1 mei 2004.

*Artikel II*

Dit besluit treedt in werking met ingang van de tweede dag na de dagtekening van de Staatscourant waarin het wordt geplaatst.

Dit besluit zal met de toelichting in de Staatscourant worden geplaatst.

*De Staatssecretaris van  
Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
C. Ross-van Dorp.*

### **Toelichting**

Op 11 november 1998 heeft de toenmalige Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de Toetsingscommissie Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (Toetsingscommissie) geïnstalleerd voor de periode van 1 september 1998 tot en met 1 september 2003. Bij het aanbieden van haar rapport inzake haar toekomstvisie op de palliatief terminale zorg in juni 2001, heeft de voorzitter gevraagd om de

Toetsingscommissie aan te laten blijven totdat alle projecten van de Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg zijn afgerond. Gelet op het belang dat ik hecht aan een goede evaluatie van deze projecten heb ik met verlenging ingestemd.

Uit: Staatscourant 10 maart 2003, nr. 48 / pag. 13

## **Bijlage 5: Lijst afkortingen**

CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
COPZ	Centrum voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg
HBO	Hoger Beroeps Onderwijs
IKC	Integraal Kankercentrum
LASA	Longitudinal Aging Study Amsterdam
MBO	Middelbaar Beroeps Onderwijs
PIH	Projectgroep Integratie Hospicezorg
ROC	Regionale Opleidingen Centrum
VIKC	Vereniging van Integrale Kankercentra
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WGBO	Wet Geneeskundige Behandelings Overeenkomst
WHO	World Health Organisation
OCW	Onderwijs Cultuur en Wetenschap