

Systematiek in de palliatieve zorg

Ontwikkeling van de beslisschijf 'Besluitvorming in de palliatieve fase'

Samenvatting

Inleiding

Management van symptomen in de palliatieve fase wordt ondersteund door steeds meer richtlijnen voor symptoombestrijding, maar blijft desondanks een uitdaging. De complexiteit van situaties, de wensen en prioriteiten van de patiënt, de competenties van de zorgverleners en kenmerken van de locatie van zorg spelen een rol in de keuzes die moeten worden gemaakt voor optimale palliatieve zorg. Het IKMN en het UMC Utrecht initieerden een regionaal project 'implementatie richtlijnen palliatieve zorg'. Uitgangspunt hierbij was het Utrechtse model 'palliatief redeneren'.

Methode

Ontwikkeling van instrumenten ('beslisschijf' en 'samenvattingskaarten') ter ondersteuning van de toepassing van de richtlijnen door een regionale projectgroep gevoed door reflecties van een landelijke klankbordgroep. Toepassing van het instrument middels scholing en coaching in een testfase van 5 locaties van zorg (n=92 zorgverleners) met voor- en nameting gedurende een periode van 6 weken.

Resultaten

De instrumenten werden ontwikkeld door de projectgroep met feedback van de klankbordgroep. De scholing werd door 57% van de 31 respondenten als goed beoordeeld; de bruikbaarheid van de instrumenten werd door 70% resp. 63% van de respondenten als goed tot voldoende beoordeeld; de gebruikte begrippen waren duidelijk voor 96%. De beslisschijf werd toegepast als procesbewaker in overleg en dossiervoering.

Conclusie

Toepassing van richtlijnen voor palliatieve zorg wordt ondersteund door aandacht voor gestructureerde besluitvorming op kritische momenten. Het model palliatief redeneren en de praktische uitwerking daarvan in een 'beslisschijf' en 'samenvattingskaarten' sluiten aan bij de praktijk in bijna-thuis-huis, hospice, verpleeghuis en ziekenhuis.

Inleiding

Zorg tegen het einde van het leven kan zeer complex zijn.¹ Patiënten hebben vaak meerdere symptomen tegelijkertijd, welke van dag tot dag kunnen veranderen qua aard en intensiteit. Behandeling van het ene probleem kan weer andere problemen induceren als gevolg van bijwerkingen van de behandeling. Bovendien is er vaak sprake van complexe psychologische en/of existentiële problema-

tiëk. Ook de omgeving kan een moeilijk in te schatten effect hebben op de zieke en de (beleving van de) symptomen.

Het model 'palliatief redeneren' (PR) is een toegepaste vorm van 'klinisch redeneren' (KR). In PR wordt de methodiek van KR gecombineerd met de principiële uitgangspunten van palliatieve zorg: systematisch, individueel, multidimensioneel en doelgericht analyseren, anticiperen en reageren op kritische beslismomenten in de vaak moeilijk voorspelbare palliatieve fase. PR geeft op pragmatische wijze handen en voeten

aan integrale continue palliatieve zorg en creëert – in het perspectief van beperkte tijd – ruimte voor afwegingen die nodig zijn om tot de meest optimale keuzes in behandeling en zorg te komen.^{1,2}

De nadruk ligt op:

- systematiek: herkenbaar voor patiënt, naasten en professionals;
- multidimensionaliteit: aandacht voor meerdere dimensies van lijden: fysiek, functioneel, emotioneel, cognitief, sociaal, existentieel;
- mogelijke (acute) veranderingen: vooruitdenken op basis van kennis en de betekenis van symptomen en de mogelijke verdere gevolgen voor het lijden;
- concretisering van verwachtingen, afspraken, uitkomsten en momenten van evaluatie;
- snelle besluitvorming.

Het model staat weergegeven in tabel 1.

De methodiek ondersteunt professionals (en evt. patiënt en naasten) op praktische wijze bij het zo snel en volledig mogelijk in kaart brengen van actuele en potentiële problemen en beïnvloedende factoren (geformuleerd als een verzameling van uitgangspunten in de zgn. werkhypothese), prioriteiten, wensen, behoeften enerzijds en (on)mogelijkheden voor behandeling, zorg en de haalbaarheid van concrete uitkomsten anderzijds. Door de snelle systematische benadering ontstaat optimaal inzicht in i) wat er (aannemelijk) met de patiënt aan de hand is, ii) wat hij wel of niet wil, iii) wat de behandelaar/zorgver-

H.A. Schreuder-Cats^{1,2}, G.M. Hesselmann¹, H.M. Vrethen³,
A.A.J. Moonen², A. de Graeff¹ en S.C.C.M. Teunissen¹

¹Afdeling Medische Oncologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht
²Integraal Kankercentrum Midden Nederland, Utrecht
³Afdeling Hematologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Correspondentieadres:
Marieke Schreuder-Cats,
Integraal Kankercentrum Midden Nederland,
Catharijnesingel 55, Postbus 19079, 3501 DB Utrecht
tel.: 030 233 8060
e-mail: haschreuder@ikmn.nl

lener tot doel heeft, wel of niet wil dan wel kan, iv) welke de risico's zijn die bij bepaalde keuzes horen, en volgt v) een overzicht van mogelijkheden voor aanpak en vi) continue bijstelling. Daarmee wordt de besluitvorming transparant voor patiënt, naasten en professionals en wordt de kwaliteit van zorg als geheel eenduidiger, beter stuurbaar en toetsbaar.

Op basis van dit model in combinatie met richtlijnen uit het richtlijnenboek palliatieve zorg van de Vereniging voor Integrale Kankercentra⁴ zijn in 2004 door het Integraal Kanker Centrum Midden Nederland (IKMN) en het UMC Utrecht (UMC Utrecht) de zgn. beslisbomen 'pijn' en 'vermoeidheid' ontwikkeld.^{1,3} Deze beslisbomen zijn de basis geweest voor een gezamenlijk project van het IKMN en het UMC Utrecht met als doel het implementeren van de richtlijnen aan de hand van de systematiek van palliatief redeneren. In dit artikel wordt de ontwikkeling omschreven van de zgn. 'beslisschijf': een instrument dat ondersteunt bij het toepassen van het model van palliatief redeneren in de praktijk.

Methode

Vorbereidings- en ontwikkelfase

De projectgroep bestond uit de auteurs van dit artikel. In de voorbereidingsfase zijn de ideeën over het ontwikkelen van beslisbomen op basis van het model van palliatief redeneren voorgelegd aan een klankbordgroep, artsen en verpleegkundigen vanuit diverse eerste-, tweede- en derdelijnszorgvoorzieningen waar palliatieve zorg wordt verleend (totaal 7 artsen en 5 verpleegkundigen). Landelijke spreiding werd gegarandeerd met behulp van de coördinatoren palliatieve zorg van de verschillende integrale kankercentra die de groep samenstelde. Volgens de klankbordgroep heeft de praktijk behoefte aan zowel systematiek die de hulpverlener ondersteunt bij de besluitvorming rond het symptoommanagement als aan direct toepasbare kennis. Uit de reacties bleek dat de beslisbomen niet gemakkelijk toepasbaar waren voor de professionals aan het bed.

Op basis van deze reacties werd gekozen voor het gebruik van een generieke beslisboom (later vormgegeven als 'beslisschijf'), aangevuld met samenvattingskaarten, waarin voor veel voorkomende symptomen (anorexie en gewichtsverlies, dehydratie en vochttoediening, delier, depressie, droge mond, dyspnoe, ileus, misselijkheid en braken, obstipatie, pijn en vermoeidheid) in de palliatieve fase het beleid uit de overeenkomstige richtlijnen uit het richtlijnenboek wordt samengevat volgens de methodiek van het palliatief redeneren.

De beslisschijf en samenvattingskaarten zijn ontwikkeld voor behandelaars en behandelteams, ze kunnen worden gebruikt als voorbereiding op besprekingen over het beleid, tijdens multidisciplinair overleg, maar zijn ook geschikt voor monodisciplinair gebruik.

Testfase

De ontwikkelde instrumenten zijn in het najaar van 2006 getest in 5 instellingen uit de IKMN-regio. Het betreft de verpleegafdeling Medische Oncologie van het

UMC Utrecht, de palliatieve unit van het ZUWE Hofpoort ziekenhuis te Woerden, de high care hospice Johannes Hospitium te Vleuten, de palliatieve unit van verpleeghuis Rosendaal te Utrecht en de low care hospice Utrecht, te Utrecht. De methodiek had als uitgangspunten een zo beperkt mogelijk tijdsbeslag en aansluiting bij bestaande overlegstructuren in de praktijk.

In elke instelling vond voor aanvang van de testfase een startbijeenkomst plaats. Het doel van deze bijeenkomst was het project zo goed mogelijk te laten aansluiten bij de bestaande praktijk en behoeftes van de specifieke werkplek.

De testfase bestond uit een scholing en 6 coachmomenten gedurende een periode van 6 weken. De scholing duurde 90 minuten en bestond uit een theoretisch deel over palliatief redeneren uitgelegd met behulp van de beslisschijf en de samenvattingskaarten en uit een instructie over de testfase. Daarnaast werd door middel van een casus geoefend. De scholing werd gegeven door de coaches.

Gedurende 6 weken was eenmaal per week tijdens een structureel multidisciplinair overleg een coach aanwezig. De rol van de coach was om ondersteuning te geven bij het gebruik van de instrumenten. De coaches waren verpleegkundig specialisten. In de testfase is het palliatief redeneren met name geoefend tijdens een door de instelling zelf uitgekozen multidisciplinair overleg.

De coach observeerde op de volgende punten: de toepassing van de instrumenten (het palliatief redeneren) en de inbreng van de verschillende disciplines tijdens het overleg. Daarnaast ondersteunde de coach bij het gebruik van de instrumenten. De bedoeling was dat het gebruik van de instrumenten ook zou plaatsvinden buiten de overlegmomenten. Ter beoordeling van de nieuwe instrumenten werden door de deelnemers vragenlijsten ingevuld aan het begin en het einde van de testfase.

Resultaten

Ontwikkeling van de beslisschijf

Op basis van de discussies in de klankbordgroep vond aanpassing plaats van de in tabel 1 weergegeven formuleringen en indeling. Er werd een fase 4 (bijstellen van het beleid) toegevoegd. Afhankelijk van het effect van het beleid wordt in deze fase terugverwezen naar een van de andere fases. Gelet op de circulariteit van dit proces werd gekozen voor weergave op een draaibare schijf, waarmee de continuïteit benadrukt wordt.

Testfase

In totaal waren 84 verpleegkundigen (inclusief leidinggevenden), 8 artsen en 4 andere disciplines betrokken bij het project. Gegevens van 31 respondenten (25 verpleegkundigen, 4 artsen, een fysiotherapeut en een pastor) waren voor zowel de voor- als de nameting beschikbaar en werden gebruikt de kwantitatieve metingen. Daarnaast werd gebruikgemaakt van schriftelijk (kwalitatief) commentaar van de gehele groep.

De scholing 'palliatief redeneren' werd door 57% als goed en door 36% als voldoende beoordeeld. Artsen

gaven aan dat de manier van denken voor hen niet nieuw is. Zij verwijzen hierbij naar het klinisch redeneren. Zij waardeerden de beslisschijf met name als procesbewaker.

De beslisschijf en de samenvattingskaarten werden door 26% resp. 16% van de respondenten altijd of vaak gebruikt. De bruikbaarheid ervan werd echter door 70% resp. 63% als goed tot voldoende beoordeeld. De gehanteerde begrippen waren duidelijk voor 96% resp. 88% van de respondenten. Uit de commentaren van de respondenten bij deze vraag kwam naar voren dat de beslisschijf gewaardeerd wordt vanwege de structuur die het biedt. De beslisschijf werd gebruikt als procesbewaker bij het maken en bijstellen van het behandelplan van de patiënt. Daarnaast werkte de nieuwe manier van denken door in de dossiervoering.

Sommige van de gehanteerde begrippen (met name werkhypothese, functionele en mentale status) waren in het begin onbekend, maar leverden na de scholing en de coaching geen problemen meer op.

Aanbevelingen die uit de pilot kwamen waren:

- er is behoefte aan het trainen van zorgverleners uit de instellingen in de rol van coach zodat zij dit over kunnen nemen (train de trainer);
- er is behoefte aan ondersteuning bij de dossiervoering;
- het structureren van het multidisciplinair overleg is een aandachtspunt;

Tabel 1. Model 'palliatief redeneren'^{1, 2}

Fase 1: Het in kaart brengen van actuele problematiek

- diagnose
- levensverwachting
- functionele capaciteit (performance status)
- mentale status: aanwezigheid van angst en/of depressie; cognitieve functies
- doelstelling van het medisch beleid: ziektegerelateerde palliatie en/of symptoomgerichte palliatie; palliatie gericht op kwaliteit van leven of op kwaliteit van sterven
- inventarisatie van:
 - aantal en soort symptomen
 - symptoombeleving en symptoomlijden
 - hulpvraag en wensen van patiënt en naasten
 - verwerkingsstrategieën
 - sociale steun
 - multidisciplinaire communicatie

Fase 2: Het formuleren van uitgangspunten en uitvoering van het beleid opstellen van een werkhypothese

- het formuleren van het beleid (behandeling van de onderliggende oorzaak, niet-medicamenteuze en medicamenteuze behandeling) met aandacht voor wenselijkheid, haalbaarheid en toetsbaarheid
- informatie en rapportage over het voorgestelde beleid voor de patiënt, de naasten en alle betrokken hulpverleners

Fase 3: Afspraken met betrekking tot evaluatie van het beleid:

- termijn
- wijze
- consequenties voor aanpassing van het beleid

- er is behoefte aan casuïstiekbesprekingen waarin het 'palliatief redeneren' als team wordt geoefend.

Aanpassing van de beslisschijf

Na de testfase zijn de resultaten in een tweede bijeenkomst naar de klankbordgroep teruggekoppeld en werd commentaar verwerkt.

De beslisschijf is daarna aangepast. In de nieuwe versie wordt de inbreng van de patiënt meer benadrukt. Op het draaiende deel van de beslisschijf is de tekst 'Stem af met de patiënt' toegevoegd. Elke fase wordt nu afgesloten met deze tekst. Daarnaast wordt fase 1 nadrukkelijk begonnen met de tekst 'Hulpvraag en prioriteiten van de patiënt' in plaats van in fase 2. Het begrip werkhypothese wordt op de nieuwe beslisschijf uitgelegd (werkhypothese = probleem + oorzakelijke factoren). Aan fase 2 is de tekst 'Denk toekomstgericht' toegevoegd. Juist in deze fase moet vooruitgedacht worden. Bij fase 4 is de titel veranderd. De nieuwe titel is: Stel beleid zo nodig bij en blijf evalueren. Fase 4 wordt afgesloten met een nieuwe tekst: 'Verander zo nodig werkhypothese en/of behandelplan'. Verder zijn enkele wijzigingen in volgorde van de onderwerpen op de beslisschijf gemaakt.

De definitieve versie staat weergegeven in figuur 1.

Discussie en conclusies

Besluitvorming in de palliatieve zorg is complex en vergt naast kennis, inzicht en vaardigheden ook tempo. De beslisschijf blijkt een hulpmiddel in de toepassing van een adequate systematiek in de palliatieve zorg thuis, bijna-thuis-huis, verpleeghuis, ziekenhuis of hospice.

Er is nog weinig onderzoek verricht naar het proces van gezamenlijke besluitvorming in de palliatieve fase. De methodiek van het palliatief redeneren is dan ook hoofdzakelijk gebaseerd op kennis en ervaring van deskundigen op het gebied van palliatieve zorg.¹ De beslisschijf is qua inhoud en vorm vastgesteld na uitgebreide discussies in de landelijke klankbordgroep.

Ter bevordering van de toepasbaarheid van het gedachtegoed m.b.v. de instrumenten (beslisschijf en samenvattingskaarten) veronderstellen we scholing en coaching vooraf als noodzakelijk. Indien de gebruiker zich de denkmethode heeft eigen gemaakt, wordt de beslisschijf wellicht overbodig. Ze kan echter bruikbaar blijven als procesbewaker in besprekingen en een plaats krijgen in het inwerkprogramma van nieuwe collega's.

Toepassing van richtlijnen voor palliatieve zorg wordt ondersteund door aandacht voor gestructureerde besluitvorming op kritische momenten. Het model palliatief redeneren en de praktische uitwerking daarvan in een 'beslisschijf' en 'samenvattingskaarten' sluiten aan bij de praktijk op diverse locaties van zorg.

Daarom biedt het IKMN vanaf oktober 2007 de aangepaste 'beslisschijf' en 'samenvattingskaarten' als trainingsmethode 'besluitvorming in de palliatieve fase' inclusief scholing en coach aan. De set met 'beslisschijf en samenvattingskaarten' is te bestellen via <http://ikmn.palliatievezorg.ikcnet.nl>.



Figuur 1. De definitieve vorm van de beslisschijf

Dank

Voor dit project zijn wij veel dank verschuldigd aan de palliatieve unit van het ZUWE Hofpoort ziekenhuis, het Johannes Hospitium Vleuten, de palliatieve unit van verpleeghuis Rosendaal, Hospice Utrecht en de verpleegafdeling Medische Oncologie van het UMC Utrecht. Tevens willen wij de landelijke klankbordgroep en Birgit Fröhleke en Vincent Ho van het IKMN bedanken.

Literatuur

- 1 Zylicz Z, Teunissen SCCM, de Graeff A. Inleiding. In: De Graeff A, Hesselmann GM, Krol RJA, Kuyper MB, Verhagen EH, Vollaard EJ (red). *Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk*. Utrecht: Vereniging voor Integrale Kankercentra, 2006, p. 13-32.
- 2 Teunissen SCCM. *In palliative cancer care symptoms mean everything. Symptoms & symptom management in palliative care for cancer patients* (proefschrift). Utrecht: Zuidam & Uithof B.V., 2007, p. 11-23.
- 3 Centrum voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg Utrecht. Eindverslag, 2004.
- 4 De Graeff A, Hesselmann GM, Krol RJA, Kuyper MB, Verhagen EH, Vollaard EJ (red). *Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk*. Utrecht: Vereniging voor Integrale Kankercentra, 2006.