



IEDEREEN VERANTWOORDELIJK

CARIN C.D. VAN DER RIJT

IEDEREEN VERANTWOORDELIJK

Oplage 1000
Omslagfoto Levien Willemse, Rotterdam
Ontwerp Ontwerpwerk, Den Haag
Drukwerk Océ-Nederland B.V., Rotterdam

ISBN 978-90-779-0690-3

© Carin C.D. van der Rijt, oratiereeks Erasmus MC
7 oktober 2011

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd zonder voorafgaande toestemming van de auteur.

Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van art. 16h t/m 16m Auteurswet 1912 j°. Besluit van 27 november 2002, Stb. 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB).

IEDEREEN VERANTWOORDELIJK

REDE

Uitgesproken ter gelegenheid
van het aanvaarden van
het ambt van bijzonder hoogleraar
met als leeropdracht Palliatieve Oncologische Zorg
aan het Erasmus MC, faculteit van de
Erasmus Universiteit Rotterdam
op 7 oktober 2011

door

CARIN C.D. VAN DER RIJT

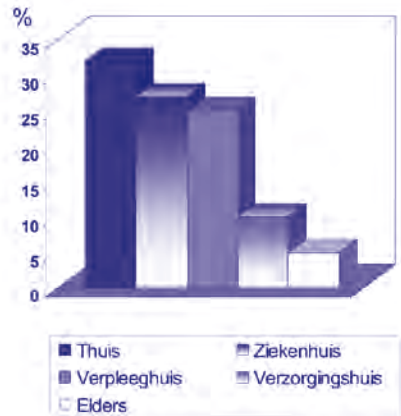
Geachte mijnheer de rector magnificus en leden van het college van bestuur van de Erasmus Universiteit, geachte decaan en leden van de raad van bestuur van het Erasmus MC, geachte leden van bestuur van het Integraal Kankercentrum Nederland, geachte collega's, vrienden en familie,

Goede palliatieve zorg gaat *iedereen* aan: wij worden immers allemaal op enig moment met de dood geconfronteerd, zowel persoonlijk als binnen onze familie- en kennissenkring. En als zorgverleners dragen de meeste van ons zorg voor patiënten die lijden aan ziektes waaraan ze uiteindelijk zullen overlijden. Het is dan ook opmerkelijk, dat zorgverleners zelf, beleidsmakers en onderzoekers nog maar kort *specifieke* aandacht aan palliatieve zorg geven. Een groot deel van de dagelijkse zorg die wij bieden aan patiënten met een korte levensverwachting, of zelfs patiënten die stervende zijn, is niet gebaseerd op wetenschappelijke kennis van voldoende niveau. Ik ben dan ook dankbaar dat het Erasmus MC en het Integraal Kankercentrum Nederland deze leerstoel mogelijk hebben gemaakt en ik vandaag deze inaugurele rede voor u mag uitspreken.

Waar praten we over? In Nederland overleden in 2006 136.000 mensen. Vierenvijftig procent van het totaal, te weten 73.000 mensen, overleed ten gevolge van een chronische ziekte. Bij hen werd het overlijden dus voorafgegaan door een ziekteperiode en komt palliatieve zorg nadrukkelijk aan de orde. Kanker is meest voorkomende ziekte die leidt tot een niet-acuut overlijden, maar 45% van de mensen overlijdt t.g.v. andere aandoeningen zoals hart- en vaatziekte, dementie en chronisch longlijden. In Nederland overlijdt ongeveer een derde van de mensen met een chronische ziekte thuis, een ander derde in een verpleeg- of verzorgingshuis, 27% in het ziekenhuis en een klein deel van de patiënten in andere instellingen, waar onder de speciale hospice voorzieningen (figuur 1).

Totale sterfte 135.000

- 73.000 chronische aandoening
 - 40.000 kanker
 - 6.500 CVA
 - 6.500 dementie
 - 6.000 COPD
 - 6.000 hartfalen
 - 4.000 diabetes
 - 3.600 overige ziektes

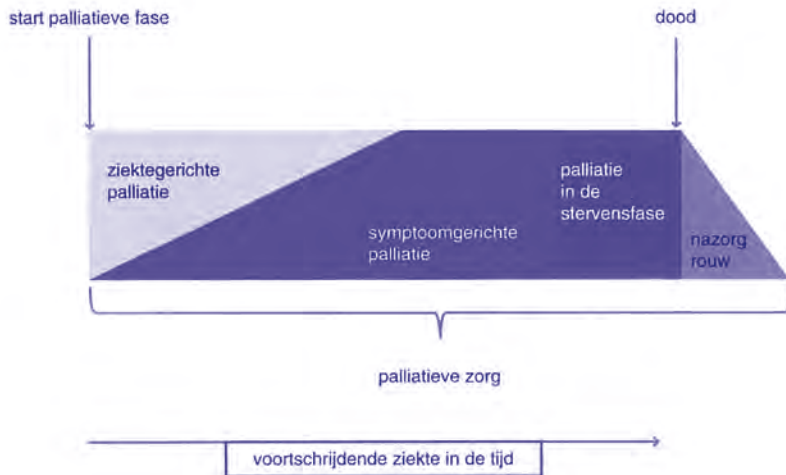


Figuur 1: Sterfte in Nederland in 2006 naar aandoening en plaats van overlijden (Nivel 2007).

Wat is palliatieve zorg?

De Wereldgezondheidsorganisatie definieert palliatieve zorg als een benadering die gericht is op het verbeteren van de *kwaliteit van leven* van patiënten en hun naasten die geconfronteerd worden met de problemen van een levensbedreigende ziekte; dit door zowel preventie en vermindering van lijden, als door middel van vroegtijdige onderkenning en behandeling van pijn en andere problemen, problemen die zich op het lichamelijke, het psychosociale en het spirituele vlak kunnen afspelen. Die benadering in de zorg waarbij de kwaliteit van leven het uitgangspunt is, is essentieel anders dan de benadering in de curatieve geneeskunde, waarin het *genezen* van de onderliggende ziekte het uitgangspunt is. De meeste zorgverleners, en zeker de meeste artsen zijn hierin niet voldoende opgeleid. De nadrukkelijke aandacht die wordt gevraagd voor de problemen op het niet-lichamelijke vlak, zoals angst, onzekerheid en de waarden die voor iemand belangrijk zijn, vraagt een andere benadering van de patiënt en een nadrukkelijke afstemming van de zorg tussen uiteenlopende disciplines.

Palliatieve zorg is niet pas aan de orde wanneer duidelijk is dat iemand op korte termijn komt te overlijden. Binnen de oncologie bijvoorbeeld kunnen patiënten na het stellen van een kankerdiagnose waarvan duidelijk is dat genezing niet mogelijk is, vaak nog vele jaren leven. Meestal zijn er dan nog verschillende behandelingen mogelijk die specifiek gericht zijn op de onderliggende kanker en maken dat patiënten langer leven met minder klachten van de kwaadaardige aandoening. Deze specifieke anti-tumor therapie wordt in het nationaal model palliatieve zorg *ziektegericht palliatie* genoemd. Daarnaast zijn in de loop van de tijd meer symptomatische behandelingen nodig en andere interventies gericht op de eerder genoemde niet-lichamelijke problemen: de zogenaamde *symptoomgericht palliatie*, of palliatieve zorg in engere zin. “Ziektegerichte palliatie” en *symptoomgerichte gericht palliatie* gaan hand in hand zo lang ziekte-gerichte therapie mogelijk is. Wanneer dat niet meer mogelijk is, wordt door goede ondersteuning van lichamelijke en niet-lichamelijke problemen zorg gedragen voor een zo goed mogelijk overlijden. Dit model palliatieve zorg geldt eveneens bij andere ziektes dan kanker, zoals de eerder genoemde ernstige hart- en vaatziekten, dementie en chronisch longlijden (figuur 2).



Figuur 2: Nationaal model palliatieve zorg (Wanrooij, 2010).

Beleid Nederlandse overheid

De Nederlandse overheid heeft sinds het einde van de jaren negentig de organisatie en de ontwikkeling van palliatieve zorg gestimuleerd. Na afloop van het eerste stimuleringsprogramma in 2003, heeft zij gekozen voor een systeem waarin *iedere* generalistisch werkende zorgverlener verantwoordelijk is voor de palliatieve zorg aan zijn of haar patiënten, maar hierbij ondersteund kan worden door deskundigen. Gezien de plaats van overlijden van Nederlandse patiënten betreft het dus huisartsen, medisch specialisten, verpleeghuisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden. De overheid heeft hierbij bewust *NIET* gekozen voor een apart specialisme palliatieve zorg. Ik wil die verantwoordelijkheid van alle zorgverleners die te maken hebben met patiënten met een terminale ziekte graag ondersteunen.

Voor de ondersteuning van zorgverleners zonder specifieke kennis op het gebied van palliatieve zorg is in 2003 een ondersteuningsstructuur opgebouwd. Hierin werden de netwerken palliatieve zorg verantwoordelijk voor de afstemming van de zorg tussen de verschillende zorginstellingen in een bepaalde regio: ziekenhuis, huisartsen, thuiszorginstellingen, verpleeg- en verzorgingshuizen, hospices, vrijwilligers-organisaties, etc.. Inmiddels is Nederland onderverdeeld in meer dan 90 netwerken palliatieve zorg. De integrale kankercentra werden verantwoordelijk voor de organisatie van de structuur waarin zorgverleners advies konden vragen aan consultants palliatieve zorg, de ondersteuning van de netwerken en de richtlijnvorming. En de Stichting Agora werd de centrale marktplaats waar betrokkenen elkaar konden ontmoeten. In deze ondersteuningsstructuur werden de academische centra niet expliciet genoemd.

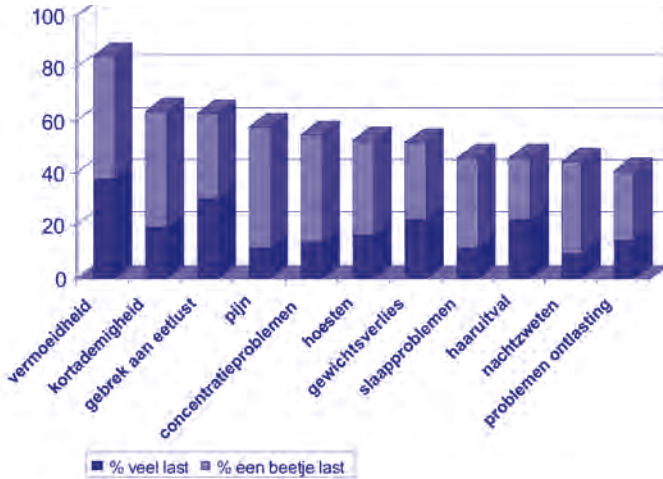
Met dit beleid van de overheid zijn duidelijke resultaten geboekt. Vorig jaar is een internationaal onderzoek gepubliceerd, uitgevoerd door the Economist Intelligence Unit, naar de kwaliteit van zorg in de laatste levensfase in 40 landen verspreid over de continenten. Nederland scoorde op de zevende plaats in de overall ranglijst. Wat betreft de betaalbaarheid van de zorg stond Nederland op een gedeelde eerste plaats en wat betreft de basisvoorzieningen voor de zorg in de laatste levensfase op plaats zeven. In dit onderzoek zijn echter geen inhoudelijke evaluaties uitgevoerd in de zorg zelf.

Ontwikkeling palliatieve zorg in het Erasmus MC

Parallel aan de landelijke ontwikkeling van palliatieve zorg, heb ik samen met collega's gewerkt aan de uitbouw van palliatieve zorg in het Erasmus MC. De unit voor palliatieve zorg in de Daniel den Hoed, die in 1995 werd geopend als een 7-beds unit, is inmiddels uitgegroeid tot een verpleegafdeling van 13 bedden met daaraan gelieerd een groep van gespecialiseerde verpleegkundig consulenten. Jaarlijks behandelen we hier zo'n 400 patiënten met complexe problematiek door een multidisciplinair team met belangrijke inbreng vanuit de afdelingen anesthesiologie, neurologie en de dienst psychosociale oncologie. Op deze verpleegafdeling hebben wij onze ervaringen opgedaan; ervaringen die belangrijk waren voor de ontwikkeling van protocollen en verpleegplannen, en de verdere verspreiding van palliatieve zorg binnen en buiten het Erasmus MC. Zo zijn wij in 2006 samen met het toenmalige pijnbehandelcentrum en de afdeling neurologie gestart met het intramurale consultatieteam voor pijn en palliatieve zorg op de centrumlocatie van het Erasmus MC. Hier zien wij inmiddels zo'n 250 patiënten per jaar en ondersteunen wij hun primaire zorgverleners met de behandeling van de problemen in de palliatieve fase van de ziekte. In 2006 is het Kenniscentrum Palliatieve Zorg opgericht, voortbouwend op de samenwerking die in de periode van het Centrum voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg tot 2003 was opgezet. Het kenniscentrum richt zich op de wetenschappelijke ontwikkeling van palliatieve zorg, de opzet van het basisonderwijs aan artsen en verpleegkundigen en de communicatie met het veld buiten het academisch ziekenhuis. Door de goede samenwerking van de afdelingen Interne Oncologie, Maatschappelijke gezondheidszorg, Medische Psychologie en Psychotherapie, Kinderoncologie, Pijn-geneeskunde en Neurologie lukt het ons daadwerkelijk gezamenlijk onderzoek op te zetten en uit te voeren. Dankzij de samenwerking met het IKNL, in het bijzonder de locatie Rotterdam, kunnen deze resultaten goed vertaald worden naar het veld buiten het academisch ziekenhuis.

Knelpunten in de zorg voor mensen met een levensbedreigende ziekte

Eén van de eerste onderzoeken vanuit Rotterdam betrof het onderzoek van de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg naar de ervaringen van 128 patiënten met kanker waarvoor genezing niet meer mogelijk was uit de regio Zuid-west Nederland. Reeds bij diagnose bleken patiënten last te hebben van één of meerdere symptomen, vaak in combinatie. De meest frequent voorkomende symptomen waren vermoeidheid, kortademigheid, gebrek aan eetlust en pijn. In de tijd tot overlijden bleken deze symptomen verder in ernst toe te nemen (figuur 3).

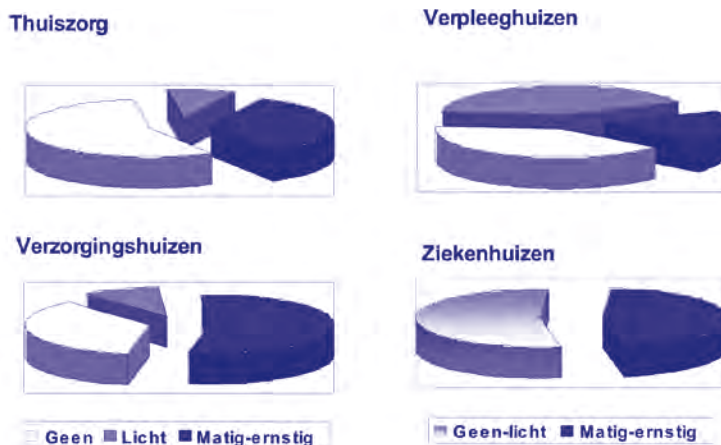


Figuur 3: Meest voorkomende symptomen bij kankerpatiënten bij start van de palliatieve fase (De Vogel-Voogt et al, 2004).

Maar behalve deze symptomen, gaven patiënten ook andere zorgen aan. Zo ervaren zij problemen in de afstemming en communicatie tussen zorgverleners, zowel tussen individuele professionals, als tussen het ziekenhuis en andere organisaties. Ook maakten zij zich zorgen over de mogelijkheden voor snelle actie en zo nodig snelle opname bij acute problemen; en ervaren zij belemmeringen in de toegang tot andere organisaties dan ziekenhuizen.

Maar problemen beperken zich niet tot de oncologie. Samen met het pijnkenniscentrum hebben wij de prevalentie van pijn gemeten bij patiënten die thuiszorg ontvingen of verbleven in een verpleeg- of verzorgingshuis of het ziekenhuis. Zeker in

de eerste settings verblijven patiënten vanwege een levensbedreigende ziekte met een beperkte levensverwachting. Wij vonden hoge percentages van patiënten met te veel pijn: variërend van 18 tot 54% (figuur 4).



Figuur 4: Voorkomen van chronische pijn in verschillende typen Nederlandse zorginstellingen; (Baan et al, 2011 ; Boerlage et al, 2007-2008).

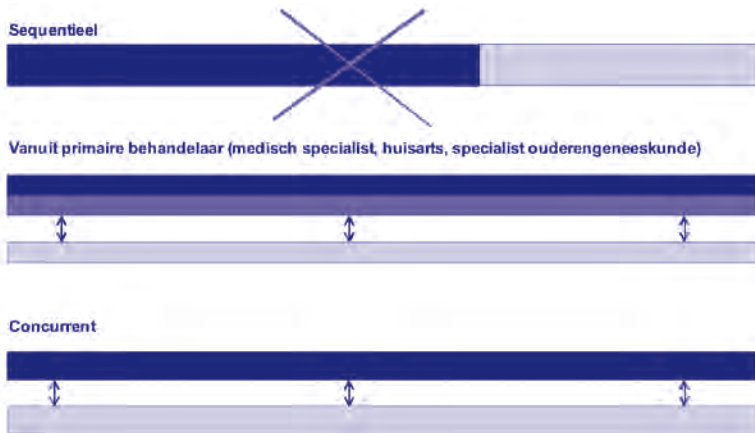
Dat er duidelijke problemen bestaan in de palliatieve zorg blijkt misschien nog wel duidelijker uit knelpunten die nabestaanden rapporteerden na het overlijden van hun naasten. Deze problemen betroffen het niet altijd onderkennen van het naderend overlijden door zorgverleners en de communicatie over het overlijden met de patiënt en de naasten. Mede daardoor overleden er te veel mensen alleen, zonder nabijheid van hun familie en zonder dat afscheid genomen was.

Deze problemen worden ook internationaal erkend. Eind 2009 hebben vertegenwoordigers uit 25 landen uit Europa prioriteiten geformuleerd voor op te zetten onderzoek om de grootste knelpunten in de palliatieve zorg aan te pakken (PRISMA onderzoek gefinancierd door de Europese Unie). De geformuleerde prioriteiten voor onderzoek betroffen symptomen (met name pijn, vermoeidheid, cachexie, verwardheid en kortademigheid), zorg in de stervensfase en het beleid en de organisatie van de palliatieve zorg. Omdat deze knelpunten goed overeen komen met de problemen die wij gevonden hebben, steun ik deze prioritering van harte.

Integratie van palliatieve zorg

Wat betekenen deze knelpunten voor de organisatie van zorg? Voor de oncologie zijn drie modellen gepresenteerd voor de integratie tussen oncologische zorg en palliatieve zorg die te extrapoleren zijn naar andere vakgebieden en de huisartsgeneeskunde. Om die reden heb ik de spelers uit het oorspronkelijke model iets aangepast (figuur 5).

Figuur 5: Modellen voor de integratie van ziektegerichte zorg en palliatieve zorg (aangepaste modellen,



oorspronkelijk Cherny, 2010).

Volgens de eerste vorm, het sequentiële model, is palliatieve zorg aan de orde wanneer er geen mogelijkheden meer bestaan voor de behandeling van de onderliggende ziekte. Dit model past niet in het uitgangspunt dat palliatieve zorg al aan de orde is wanneer patiënten nog behandeld worden voor hun ziekte, in de oncologie met gerichte anti-tumor therapie. In het tweede model heeft de behandelaar van de patiënt een basale kennis over palliatieve zorg en werkt samen met meer gespecialiseerde collega's voor de meer complexe problematiek. In het derde model heeft de orgaanspecialist of huisarts geen verantwoordelijkheid maar wordt de patiënt standaard gezien door een in de palliatieve zorg gespecialiseerde collega. Voor specialisten die slechts zelden een patiënt in de palliatieve fase zien is dit een goed model. Voor de meeste situaties wil ik een pleidooi houden voor het tweede model. In dit model is de primaire behandelaar in eerste instantie verantwoordelijk voor de palliatieve zorg. Immers, een specialist die geen kennis heeft op een bepaald gebied, kan de problemen niet onderkennen. Naar mijn mening heeft de *zorginstelling* waarin de primaire behandelaar werkzaam is, zowel in model 2 als model 3 een verantwoordelijkheid voor wat betreft de

beschikbaarheid van de gespecialiseerde kennis: hetzij door intramurale inbedding, hetzij door samenwerking met gespecialiseerde teams van extern.

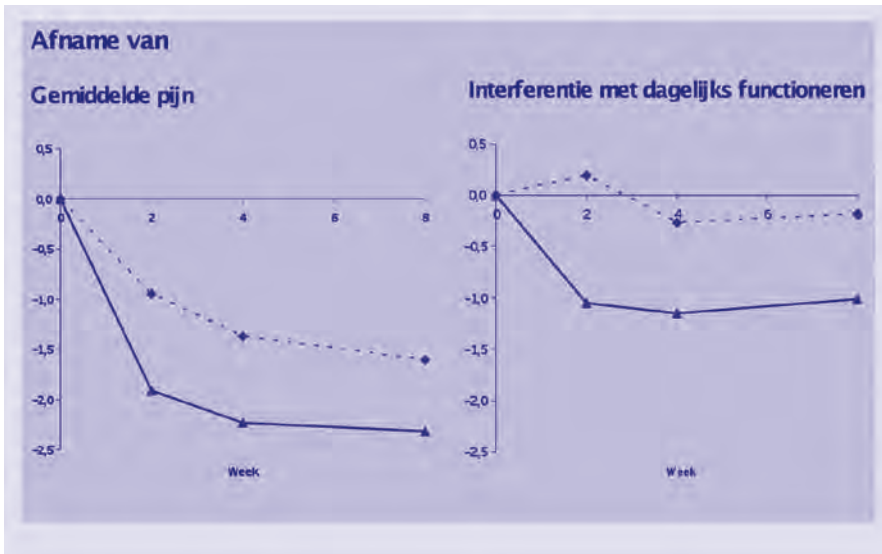
Echter, gezien de geschetste problemen is een verbeterstrategie nodig om palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk van de zorg beter te integreren. Ik ben van mening dat scholing, betere protocollering en ondersteuning in de structuur van zorg bij kunnen dragen aan een verbetering van de palliatieve zorg. Daarnaast is innovatief onderzoek nodig naar de onderliggende oorzaken van ernstige problemen, zoals vermoeidheid en complexe pijnproblemen.

De laatste jaren hebben wij in twee klinische trials de meerwaarde bestudeerd van actieve monitoring van symptomen in de oncologische praktijk. De achtergrond hiervoor wordt gevormd door de terughoudendheid waarmee patiënten hun klachten spontaan melden. Onderzoek van de groep van Omsi heeft aangetoond dat patiënten slechts 31% van hun ernstige symptomen en 21% van de symptomen die hen last veroorzaken in de spreekkamer melden.

Voor pijn is het best bestudeerd, welke de knelpunten voor behandeling in de dagelijkse praktijk zijn. Patiënten zijn terughoudend in het melden van pijn, vanwege angst voor bijwerkingen van medicatie, angst voor gewenning en verslaving en de angst dat de pijn samenhangt met de onderliggende kanker. Maar ook hulpverleners hebben onvoldoende kennis over de behandeling van pijn en zijn terughoudend in het zelf vragen naar pijn en het evalueren van een pijnbehandeling.

Om zowel de knelpunten bij patiënten als bij hulpverleners te verminderen, hebben wij een klinische trial uitgevoerd waarbij kankerpatiënten met matig-ernstige pijn gerandomiseerd werden voor de standaardbehandeling door de eigen oncoloog al dan niet in combinatie met een beoordeling door een neuroloog-pijnarts en een monitoring door een verpleegkundig consulent palliatieve zorg. De verpleegkundig consulent maakte hiervoor gebruik van het zogenaamde Patiënten Pijn Educatie Programma, waarin op gestandaardiseerde wijze vooroordelen en misverstanden aangaande pijnbehandeling geanalyseerd worden, patiënten uitleg krijgen over pijn en de gevonden misverstanden en zelfmanagement van patiënten wordt gestimuleerd.

Met de behandeling waarin het beleid van de oncoloog ondersteund werd met een consult van een neuroloog-pijnarts en een verpleegkundig consulent, vonden wij niet alleen een sterkere afname van de pijn bij de patiënten, maar ook een daling van de mate waarin pijn interfereerden met hun dagelijks functioneren (figuur 6).

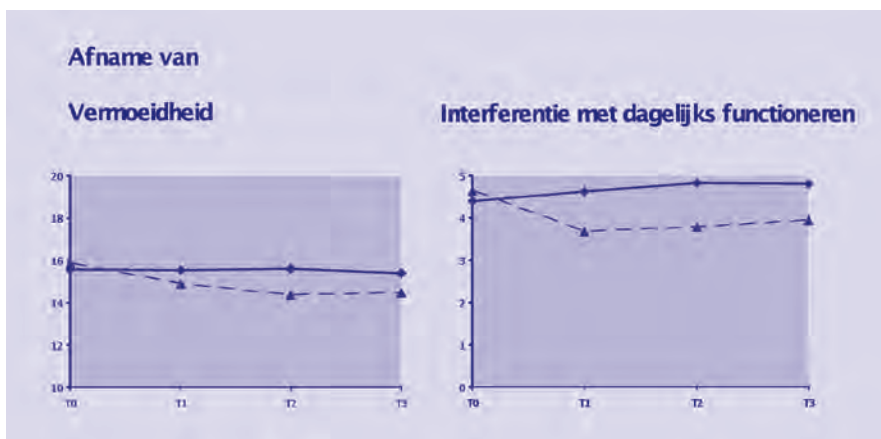


Figuur 6: Effecten van een standaard pijnconsult door een neuroloog-pijnarts en monitoring door een verpleegkundig consulent palliatieve zorg op gemiddelde pijn (NRS) en de mate waarin pijn interfereert met het dagelijks functioneren (BPI); ◆-controle; ▲- pijnconsult en monitoring (Oldenmenger et al, 2011).

Vanwege deze gunstige resultaten implementeren wij op de oncologische poliklinieken in het Erasmus MC een systeem van standaard monitoring van pijn en protocollaire behandeling. Patiënten worden voor hun bezoek aan de dokter gevraagd hun pijn te registreren via een touch-screen computer. In geval van matig-ernstige pijn krijgt de dokter een pop-up en kan gemakkelijk doorklikken naar het pijnprotocol en patiënt zo nodig ook verwijzen naar een verpleegkundige voor aanvullende uitleg. Integratie van oncologische zorg en palliatieve zorg wordt zo haalbaar. Een belangrijk knelpunt in de dagelijkse praktijk is nog de afstemming tussen eerste en tweede lijn, ook wat betreft de pijnbehandeling. Dit punt staat op dit moment op de prioriteitenlijst van het IKNL. De werkgroep pijn uit de regio Rotterdam heeft hiervoor een voorstel voor scholing vanuit de ziekenhuizen opgesteld, met als doel een betere afstemming in de regio.

In onze tweede klinische trial hebben wij kankerpatiënten met vermoeidheid geïncludeerd. Patiënten die niet meer konden genezen werden gerandomiseerd tussen alleen de standaardbehandeling door de eigen oncoloog of de standaardbehandeling in combinatie met een verpleegkundige monitoring van lichamelijke symptomen.

In de literatuur is namelijk een relatie tussen de ernst van lichamelijke symptomen en de ernst van vermoeidheid beschreven. Er is echter nog nooit een klinische trial uitgevoerd om uit te zoeken of betere symptoomcontrole ook daadwerkelijk tot minder vermoeidheid leidt. In onze juist afgesloten klinische trial vonden wij een gunstiger beloop qua vermoeid en qua dagelijks functioneren voor de patiënten met extra symptoom-monitoring (figuur 7). Ook deze studie ondersteunt de haalbaarheid en het belang van integratie van palliatieve zorg in de reguliere oncologische zorg.



Figuur 7: Effecten van symptoom-monitoring door een verpleegkundig consulent palliatieve zorg op algemene vermoeidheid (MFI - algemene vermoeidheid) en de mate waarin vermoeidheid interfereert met het dagelijks functioneren (BFI); ◆-controle; ▲- monitoring (De Raaf et al, nog niet gepubliceerd)

Naast symptoomcontrole heb ik zojuist de zorg in de stervensfase als een belangrijk aandachtsgebied in de palliatieve zorg benoemd. Om deze zorg beter te structureren was eerder door John Ellershaw in Engeland “the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient” ontwikkeld. Met behulp van het zorgpad beoogde hij de kwalitatief goede zorg zoals die in de hospices aan patiënten en hun naasten werd gegeven, ook te implementeren in andere zorgsettings. Het zorgpad start wanneer hulpverleners uit het multidisciplinaire team gezamenlijk vaststellen dat de stervensfase bij een patiënt is aangebroken. Daarmee is het al een belangrijk communicatie-instrument, omdat iedere hulpverlener daarmee een handvat heeft om de discussie over het beleid in de laatste fase met andere collega’s van het team aan te gaan. Het zorgpad

bestaat uit drie delen. Het eerste deel leidt de hulpverlener door zaken die uitgevoerd of beoordeeld moeten worden bij aanvang van de stervensfase, zoals het stoppen van zinloos geworden medicatie, of het informeren van betreffende familieleden. Het tweede deel ondersteunt de hulpverleners met de monitoring van problemen op vaste tijdsintervallen. En deel drie structureert de zorg na het overlijden.

Het Kenniscentrum Palliatieve Zorg Rotterdam en het Integraal Kankercentrum Rotterdam hebben gezamenlijk de ontwikkeling en verspreiding van het zorgpad in Nederland opgepakt. Het zorgpad is volgens de geldende EORTC criteria in het Nederlands vertaald in het “Zorgpad Stervensfase” en op drie pilot-afdelingen toegepast. Via het IKR is het zorgpad op vijf verschillende plaatsen geïmplementeerd, te weten afdelingen in twee ziekenhuizen, twee verpleeghuizen en een thuiszorg-instelling. De afdelingen Maatschappelijke Gezondheidszorg en Interne Oncologie hebben de effecten van toepassing van het zorgpad bestudeerd. Hiervoor werden ervaringen van verpleegkundigen en nabestaanden uit een periode voor gebruik van het zorgpad vergeleken met ervaringen nadat het zorgpad was ingevoerd.

Door gebruik te maken van het Zorgpad Stervensfase legden zorgverleners beter vast welke zorg zij leverden. Maar ook de uitkomsten van de zorg verbeterden: zowel naasten als verpleegkundigen beoordeelden de symptomen van de stervende patiënten minder ernstig na implementatie van het zorgpad. Daarnaast bleek dat ook de rouwverwerking van naasten beter was verlopen na die implementatie. Vanwege deze resultaten hebben Erasmus MC en IKR, inmiddels IKNL, besloten de implementatie van het zorgpad stervensfase verder over Nederland uit te rollen (figuur 8).

Om dat mogelijk te maken zijn materialen voor de verschillende instellingen ontwikkeld, inclusief een trainingsmodule en zijn projectleiders getraind. De netwerkcoördinatoren vervullen een belangrijke rol in die uitrol over instellingen. Inmiddels is een week geleden een nieuwe versie gelanceerd, vertaald uit een nieuwe versie van het Liverpool Care Pathway en na input van een multidisciplinaire adviesgroep aangepast aan de Nederlandse situatie.

Ook vinden de eerste pilots plaats met een elektronische versie van het zorgpad. Naast het voordeel dat zorgverleners niet meer terug naar een papieren dossier moeten gaan na vaststelling van de stervensfase, biedt dit systeem ook de mogelijkheid van centrale verwerking van de resultaten, waarmee een infrastructuur voor onderzoek en evaluatie van knelpunten in de zorg ontstaat. Door gebruik van het zorgpad wordt de zorg immers overal op dezelfde wijze geëvalueerd en geregistreerd. Dan wordt zichtbaar op welke gebieden knelpunten aanwezig zijn en wordt het gemakkelijker om onderzoeks- en verbeterprojecten te integreren in de dagelijkse praktijk van de zorg, omdat de evaluatiepunten toch al standaard worden geregistreerd. Ook voor de zorg buiten de stervensfase moeten wij bereid zijn een infrastructuur op te zetten voor de evaluatie van de dagelijkse zorg. Ik noem hier het belang van een minimal data set voor registratie in alle settings voor palliatieve zorg.

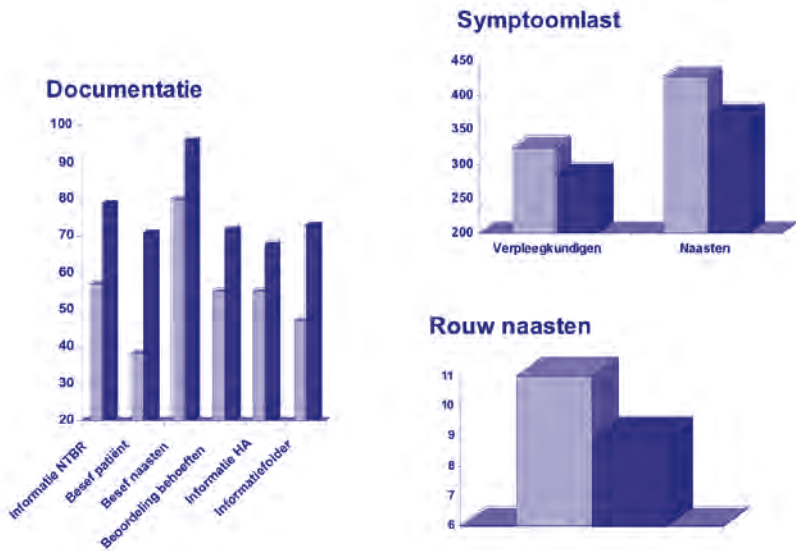
Taken van de academische centra ten aanzien van palliatieve zorg

Inmiddels heeft de NFU, de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra, de taken van de academische centra ten aanzien van palliatieve zorg gedefinieerd. De NFU beschrijft de taken zoals ik die zojuist heb genoemd voor het Erasmus MC, inclusief de tertiaire patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek. Maar de NFU hecht tevens veel waarde aan de klankbordfunctie voor de doorontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland. Ik ben van mening dat wij, vanwege het zorgpad-project, in samenwerking met het IKR, inmiddels IKNL, hebben aangetoond hoe waardevol deze functie is.

Twee maanden geleden heeft collega Blijham op verzoek van het ministerie van VWS een advies geformuleerd voor een nieuwe inrichting van de ondersteuningsstructuur voor de palliatieve zorg in Nederland. Zijn voorstel is dat het IKNL, de netwerken palliatieve zorg en de academische centra gezamenlijk de ondersteuningsstructuur vormen. De academische centra zouden in die structuur verantwoordelijk zijn voor onderzoek en richtlijnvorming. U zult begrijpen dat ik van harte ondersteun dat de academische centra deel moet uitmaken van de ondersteuningsstructuur. Voor richtlijnvorming, maar ook voor de keuze van de instrumenten die wij willen inzetten om palliatieve zorg te evalueren, moeten wij echter intensief samen werken met de zorgverleners op het terrein van de palliatieve zorg. Zij vormen immers het draagvlak voor vernieuwing en innovatie. Ik hoop dan ook dat alle zorgverleners in de palliatieve zorg zich verenigen in Palliatief, om medeverantwoordelijkheid te nemen in de verdere ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland.

Rest mij nog een oproep te doen voor het betrekken van de kenniscentra palliatieve zorg in het op te zetten verbeterprogramma Palliatieve Zorg van ZonMw. In het begin van mijn oratie heb ik aangegeven dat er nog onvoldoende wetenschappelijke onderbouwing is voor de praktijk van de palliatieve zorg. Het is de taak van de kenniscentra die te genereren en nieuwe ontwikkelingen te toetsen. Zeker wanneer de academische centra deel gaan uitmaken van de ondersteuningsstructuur palliatieve zorg, helpt het op de werkvloer om hen direct te betrekken bij de uitrol van initiatieven om de zorg te verbeteren en de effecten van die nieuwe initiatieven te evalueren.

Ik wil concluderen dat iedereen verantwoordelijk is voor een goede integratie van palliatieve zorg in de oncologische en niet-oncologische zorg; dat de academische centra een belangrijke rol hebben in de ondersteuning van de zorg door de vertaling van kennis naar de praktijk in samenwerking met het IKNL en netwerken; en dat een landelijke infrastructuur een belangrijke voorwaarde is voor de doorontwikkeling van palliatieve zorg.



Figuur 8: Effecten van het gebruik van het zorgpad stervensfase op de documentatie in de zorg (%), de symptoomlast van patiënten (EORTC) en problemen met de rouwverwerking van naasten (Leiden Detachment Scale); voormeting, gebruik zorgpad (Veerbeek et al, 2008).

Dankwoord

Rest mij een woord van dank uit te spreken aan alle mensen die hebben bijgedragen aan het feit dat ik vandaag deze inaugurele rede kon uitspreken.

Zoals ik aan het begin van deze oratie al heb gemeld wil ik het Integraal Kankercentrum Nederland danken voor het instellen van deze leerstoel, en het College van Bestuur van de Erasmus Universiteit en de Raad van Bestuur van het Erasmus MC voor de benoeming van mij op deze stoel. Ik ben bij dat het Erasmus zich op deze wijze voor de verdere ontwikkeling van palliatieve zorg heeft uitgesproken.

Toen ik in 1995 in de Daniel den Hoed kwam voor de opleiding medische oncologie waren de voorbereidingen voor de opening van de Unit voor Palliatieve Zorg in volle gang. Ronald de Wit was toen bij die start betrokken. Ik wist toen nog niets van palliatieve zorg, en heb toen veel geleerd van Saskia Teunissen, maar ook van Charles Vecht en Peter Sillevius Smitt, die de parenterale toediening van opioïden voor ernstige pijn introduceerden. Als stand-alone, onafhankelijk van andere afdelingen, was de unit niet voldoende levensvatbaar. Beste Gerrit, ondanks je aanvankelijk erg kritische houding ten opzichte van de palliatieve zorg, ging je echt om, en besloot je, op verzoek van de toenmalig directeur patiëntenzorg van de Daniel den Hoed Kliniek, Joep van den Blink, de unit op te nemen binnen de afdeling interne Oncologie. En je gaf mij de verantwoordelijkheid de medisch kant te trekken. Uiteindelijk is de PZU van een kleine afdeling van 7 bedden, uit kunnen groeien naar een verpleegafdeling van maar liefst 13 bedden met een team van zeer deskundige verpleegkundig consulenten, inmiddels aangestuurd door Bart Bosch en Astrid Oosten. Beste Bart, je hebt voor een vernieuwde verpleegafdeling gezorgd, die weer bruist van activiteit. Ik zou niet weten hoe we de zorg die we tegenwoordig geven aan de groep patiënten met hoog complexe problematiek op een andere manier hadden moeten organiseren. Maar die complexe zorg is alleen maar mogelijk door een grote inspanning van de verpleegkundigen en intensieve samenwerking met de collega's van de afdeling neuro-oncologie, anesthesiologie en de dienst psychosociale oncologie. Alle verpleegkundigen kan ik niet apart noemen. Maddy, ik wil via jou als regie-verpleegkundige alle mederwerkers van B1 bedanken. En ik wil via Martin van den Bent, Paul Lieverse, en Marjolein Bannink ook de collega's van de Neurologie, Anesthesiologie en de psychosociale zorg bedanken voor de intensieve samenwerking. Rest de collega's van de paramedische diensten, diëtethiek en fysiotherapie. En niet te vergeten alle afdelingen in het thema Daniel waarmee we samen werken. Jullie zijn allemaal van tijd tot tijd betrokken op B1, hetzij omdat jullie eigen patiënten daar worden opgenomen met ingewikkelde problemen, hetzij omdat jullie mee behandelen. Gezamenlijk kunnen we de meest optimale patiëntenzorg leveren.

De overstap naar de centrumlocatie hebben we aanvankelijk gemaakt, om onze ervaringen met thuiszorgtechnologie ook daar toe te passen. Rob van Boxtel, Erna Elfrink en Ineke Elswijk, jullie namen het initiatief. De contacten die jullie legden bleken uiteindelijk de eerste stappen naar een consultatieteam voor pijn en palliatieve

zorg. Beste Frank Huygen en Joost Jongen, jullie namen een belangrijk initiatief in de vorming van het team en ik wil jullie dan ook vragen de dank naar de collega's over te brengen. Het team was niet mogelijk geweest, zonder het grote enthousiasme van onze vepleegkundig consultants. Jullie waren gestart op Daniel, maar zijn nu op beide locaties actief, maar op beide zichtbaar en met blijvend enthousiasme en plannen voor vernieuwing.

Onze samenwerking op het gebied van onderzoek is gestart in de tijd van het COPZ. Andre Rhebergen, via jouw heb ik de regio leren kennen tijdens jouw jaren als coördinator, voor ik het van je overnam. Uiteindelijk is het COPZ gestopt en hebben we het Kenniscentrum Palliatieve Zorg opgericht. Agnes van der Heide, Paul vd Maas, Jan Passchier, Jan van Busschbach, Rianne de Wit, Frank Huygen, Joost Jongen, Erna Michiels: jullie hebben veel voor het kenniscentrum betekend en dank jullie voor het feit dat we zo veel gezamenlijke projecten hebben doorlopen. Via jullie dank ik alle onderzoekers. Wendy Oldenmenger, je bent nog maar kort coördinator, maar hebt mij al veel werk uit handen genomen. Heel veel dank daarvoor.

Het Kenniscentrum zou geen betekenis hebben zonder de samenwerking met het IKR, inmiddels IKNL. Via het IKR heeft ook onze samenwerking met John Ellershaw vorm gekregen. John, door jouw vasthoudendheid zijn we met het Zorgpad gestart. Maar vanwege onze degelijke Rotterdamse achtergrond, was wel een wetenschappelijk onderzoek nodig om ons echt om te krijgen. Met Joep Paulides is onze samenwerking concreet geworden; Tijdens jouw tijd is de discussie over een leerstoel voor de palliatieve zorg al gestart, uiteindelijk concreet gemaakt door Anke Ansink. Met Maureen den Boer en Anneke Dekkers heb ik praktisch het meest mee samen gewerkt. Anneke, door het vertrouwen dat jij in me had, ben ik zeker veel sterker geworden.

Vanuit het Kenniscentrum werk ik natuurlijk samen met veel mensen die te veel zijn om op te noemen. Ik waardeer de samenwerking met het netwerk palliatieve zorg Rotterdam heel erg. Kees Goedhart, jij hebt daar veel in bijgedragen. En op nationaal niveau de samenwerking met de andere kenniscentra. Van Palliatief heb ik het vertrouwen gekregen als medebestuurder. Saskia Teunissen en Kris Vissers, via jullie will ik mijn dank overbrengen aan de andere collega's.

Als laatste van het ziekenhuis natuurlijk mijn eigen collega's, in het bijzonder Jaap, Marja, Lia en Astrid. Jaap, jij hebt je echt hard gemaakt voor het feit dat palliatieve zorg één van de speerpunten van de afdeling is geworden. Je ondersteunt heel erg de samenwerking met de andere laboratoria, waardoor we ook translationeel onderzoek konden opstarten, hoewel ik het daar nu niet over gesproken heb. Je bent echt voor deze leerstoel gegaan, waarvoor ik je heel hartelijk wil danken. Lieve Marja, jouw steun is echt enorm en dat gold zeker voor jouw hulp voor deze dag. Zonder jouw ijver hadden we dit niet voor elkaar gekregen. Lieve Lia en Astrid, we moeten het samen doen en dat doen we ook. Zonder jullie forse inspanningen waren we niet gekomen waar we nu staan. Deze leerstoel is ons gezamenlijke werk en dat wil ik heel graag met jullie vieren.

Maar echt als laatste mijn familie. Helaas kon mama dit niet meer meemaken. Dat had ze wel heel graag gewild. Jij hebt me samen met pa van kinds af aan gestimuleerd om het verder te brengen dan voor jullie mogelijk was geweest. Dat was ook een beetje eng. Maar het is helemaal goed gekomen. Frank, dank zij jou, kon ik werken op de tijden die anders niet haalbaar waren geweest. Jij ging met Kim naar de zwembles, en ving haar op uit school. Je liet mij alle vrijheid. En Kim, eigenlijk vind je het niet leuk wanneer ik te laat thuis kom of in de avond moet werken. Toch heb je heel veel geholpen voor deze dag en wil je heel veel voor mama doen. Dank jullie wel.

Ik heb gezegd.

Referenties

Baan MAG, Mesa AA, Adriaens-Van der Steen AI, Van der Rijt CCD.
A survey on pain in patents with district nursing care.
J Pall Med, 2011; 14: 696-699

Boerlage AA, Stronks DL, Van Dijk M, Baar FPM, Van der Rijt CCD, De Wit R.
Pijnregistratie en pijnbehandeling in verpleeghuizen kunnen nog beter.
Verpleegkunde, 2007; 2: 98-105

Boerlage AA, Van Dijk M, Stronks DL, De Wit R, Van der Rijt CCD.
Pain prevalence and characteristics in three Dutch residential homes.
Eur J Pain, 2008; 12: 910-916

Cherny N.
The oncologist's role in delivering palliative care.
Cancer J, 2010; 16: 411-422

De Vogel-Voogt E
Living till the end: cancer patients in the last phase of life.
Promotor: Van der Maas, prof.dr. PJ.
PhD thesis EUR (t) ; 01-11-2006

De Vogel-Voogt E, Van der Heide A, Van Leeuwen AF, Visser AP, Van der Rijt CCD,
Van der Maas PJ.
Patient evaluation of end-of-life care.
Palliative Med, 2007; 21: 243-248

De Wit R, van Dam F, Zandbelt L, van Buuren A, van der Heijden K, Leenhouts G, Loonstra S.
A pain education program for chronic cancer pain patients: follow-up results from a randomized controlled trial.
Pain 1997; 73: 55-69.

Economist Intelligence Unit
The quality of death. Ranking end-of-life care across the world. A report form the Economist Intelligence Unit
commissioned by Lien Foundation.
http://www.eiu.com/site_info.asp?info_name=qualityofdeath

Homsj J, Walsh D, Rivera N, Rybicki LA, Nelson KA, Legrand SB, Davis M, Naughton M, Gvozdzan D, Pham H.
Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment.
Support Care Cancer 2006; 14: 444-453
Oldenmenger WH, Sillevs Smitt PAE, Van Dooren S, Stoter G, Van der Rijt CCD.
A systematic review on barriers hindering adequate cancer pain management and interventions to reduce them: a
critical appraisal.
Eur J Cancer 2009; 45: 1370-1380

Oldenmenger WH, Sillevs Smitt PAE, Van Montfort CAGM, De Raaf PJ, Van der Rijt CCD.
A combined pain consultation and pain education program decreases average and current pain and decreases
interference in daily life by pain in oncology outpatients: A randomized controlled trial.
Pain 2011; 152: 2632-2639

Sigurdardottir KR, Haugen DF, Van der Rijt CCD, Sjogren P, Harding R, Higginson IJ, Kaasa S. Clinical priorities, barriers
and solutions in end-of-life cancer care research across Europe.
Eur J Cancer, 2010; 46: 1815-1822

Van der Heide A, De Vogel-Voogt E, Visser AP, Van der Rijt CCD, Van der Maas PJ.
Dying at home or in an institution: perspectives of Dutch physicians and bereaved relatives.
Support Care Cancer, 2007; 15: 1413-1421

Van der Velden LFJ, Francke AL, Hingstman L, Willems DL.
Sterfte aan kanker en andere chronische aandoeningen. Kenmerken in 2006 en trends vanaf 1996.
NIVEL, Utrecht 2007
ISBN 978-90-6905-873-3

Veerbeek L, Van Zuylen L, Swart SJ, Van der Maas PJ, De Vogel-Voogt E, Van der Rijt CCD, Van der Heide A.
The effect of the Liverpool care pathway for the dying: a multi centre study.
Palliative Med, 2008; 22: 145-151

Veerbeek L, Van der Heide A, De Vogel-Voogt E, De Bakker R, Van der Rijt CCD,
Swart SJ, Van der Maas PJ, Van Zuylen L.
Using the LCP: bereaved relatives' assessments of communication and
bereavement.
Am J Hosp Palliat Med, 2008; 25: 207-214

Wanrooij BS, De Graeff A, Koopmans RTCM, Leget CJW, Prins JB, Vissers
KCP, Vreken H, Zuurmond WWA.
Palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk.
Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, 2010
ISBN 978 90 313 4031 6

*Deze publicatie betreft een oratie aan
de Erasmus Universiteit Rotterdam*

ISBN 978-90-779-0690-3

