

# Pallium

TIJDSCHRIFT OVER PALLIATIEVE ZORG

JAARGANG 1, NUMMER 1  
FEBRUARI/MAART 1999



Verpleegkundige  
Hanneke de Landmeter:  
"Hulpverleners vinden  
het vaak moeilijk om  
over religie te praten."



Behandelaren tevreden  
over Palliatieteam  
Academisch  
Ziekenhuis Utrecht

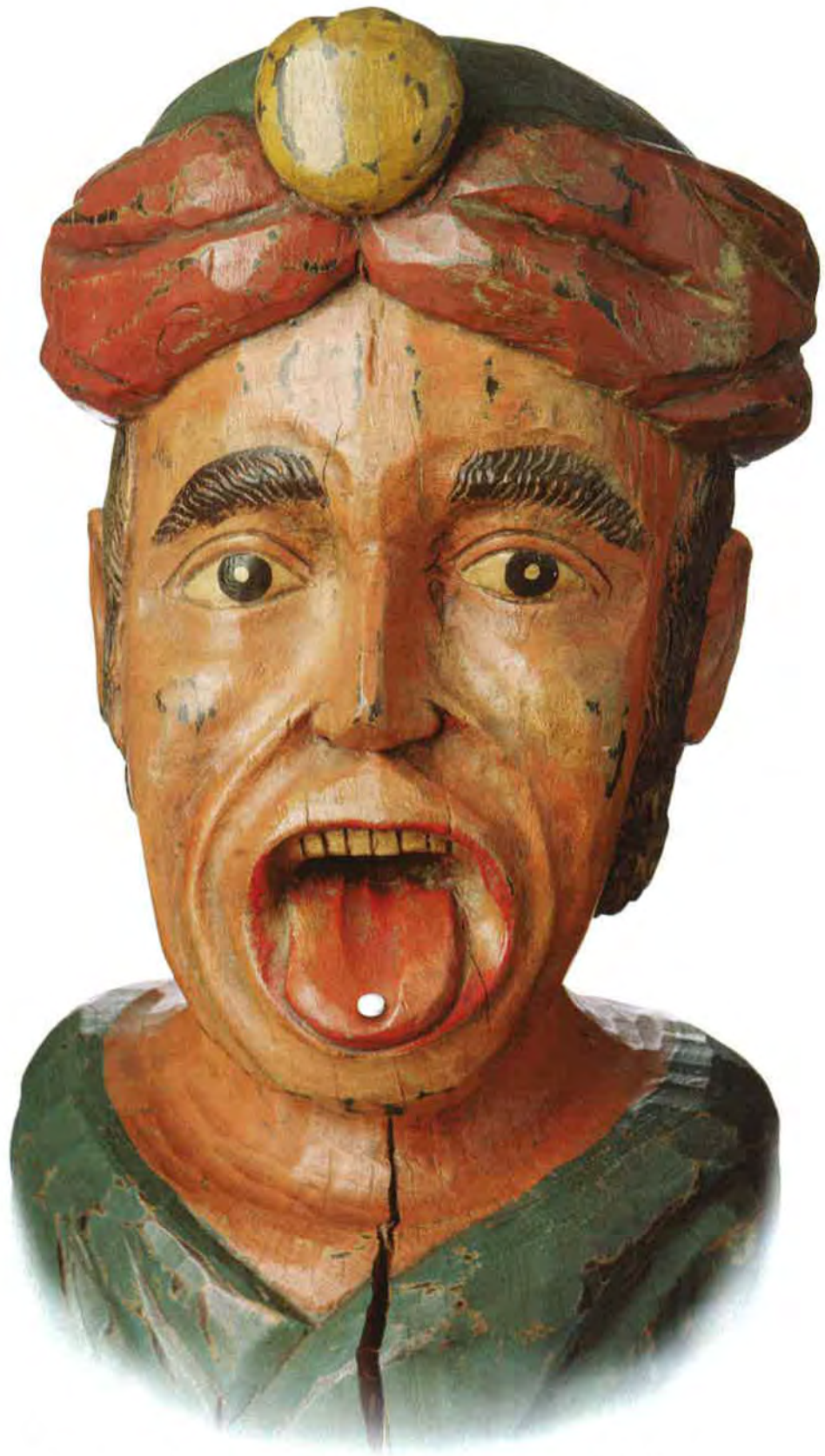


Kindvriendelijke  
rouwverwerking:  
Afreageren op  
de Kwaadmuur

## De palliatieve profilering van verpleeghuizen







Nieuw. De smelttablet van Zofran...



# Inhoudsopgave

## 4 Nieuws

## 8 Verpleeghuizen profileren zich op palliatieve zorg

Verpleeghuisarts Frans Baar: 'In Nederland vervullen juist de verpleeghuizen van oudsher de palliatieve zorgfunctie.'



## 14 Rubriek De Basis: Verpleegkundige Hanneke de Landmeter.

"Hulpverleners vinden het vaak moeilijk om over religie te praten."

## 17 Eerste evaluatie-onderzoek afgerond: tevredenheid over Palliatieteam AZU

## 19 Problemen in het maagdarmlkanaal: het syndroom ileus

## 22 Stichting Achter de Regenboog is pioniersfase ontgroeid Afreageren op de Kwaadmuur

## 24 'Palliatieve zorg is in eerste instantie een filosofie.' Een korte blik op de historie van de hospice-zorg

## 28 Rubriek Samen verder: Tine en Bertus van Veen Zij: "Ik wilde afstand. Letterlijk en figuurlijk." Hij: "Ik was bang om haar te verliezen."



## 30 Servicepagina's, met agenda en boekrecensie Hans Lam's 'Helpen bij sterven'.

### Colofon

#### UITGEVER:

Monique Maas

#### HOOFDREDACTIE/EINDREDACTIE:

Rob Bruntink

#### REDACTIE TIJDSCHRIFT:

Elisabeth van Bolhuis

Vincent Cornelissen

Pieter Kievit

Nicolien Reith

Siebe Swart

Saskia Teunissen

Harry van de Wiel

Dick Willems

Ben Zylicz

#### REDACTIE CAHIER:

Siebe Swart

Saskia Teunissen

Harry van de Wiel

Dick Willems

#### FOTOGRAFIE:

Vincent Cornelissen

Hans Oostrum

#### REDACTIESECRETARIAAT:

Jacqueline Massink

Bohn Stafleu Van Loghum

Postbus 246, 3990 GA Houten

Tel. 030-6385741, fax 030-6350903

E-mail: secr-sww-bsl@wxs.nl

#### VORMGEVING:

Twin Design

#### DRUKKER:

Alfa Base

#### REDACTIE-ADRES:

Postbus 246

3990 GA HOUTEN

#### ABONNEMENTEN:

Een jaarabonnement op Pallium kost

f 195,- voor instellingen en f 95,-

voor particulieren. Opgave van

abonnementen en adreswijzigingen:

Klantenservice Bohn Stafleu

Van Loghum

Postbus 246, 3990 GA Houten

Tel. 030-6385700, fax 030-6385839

E-mail: klantenservice@bsl.nl

#### ADVERTENTIES:

Media-orderafdeling,

Tel. 030-6385770

1999 Pallium

Het overnemen en vermenigvuldigen van artikelen en berichten uit dit tijdschrift is slechts geoorloofd met bronvermelding en na schriftelijke toestemming van de redactie.

Een uitgave van Bohn Stafleu Van Loghum in samenwerking met ZorgOnderzoek Nederland.

Nederlands  
uitgeversverbond  
Groep vaktijdschriften



#### COVERFOTO:

Verpleeghuisarts Frans Baar (bovenste rij, rechts) temidden van enkele naastmedewerkers. (zie pag. 8)





...effectief en verrassend elegant.

Zofran™ introduceert de Zydis™. Een pilletje van uiterst bescheiden afmetingen dat binnen enkele seconden op de tong smelt. Een elegante oplossing bij misselijkheid en braken voor elke patiënt.

Met Zofran schrijft u sowieso een uitstekend middel tegen emese voor. Of de omstandigheid nu vraagt om een smelt-tablet, zetpil, stroop of ampul, met Zofran heeft u voor elke situatie een zeer doel-

treffend anti-emeticum voorhanden. Zie voor verdere informatie elders in dit blad.

**ZOFRAN™**

De Zydis™ van Zofran™ maakt het zoveel makkelijker.



# Doorbraak

Onder de kop 'Palliatieve zorg breekt door' stond begin vorig jaar een groot verhaal in het Algemeen Dagblad over de 'stormachtige' ontwikkelingen op het gebied van palliatieve zorg. Gewezen werd op de toegenomen belangstelling vanuit Den Haag, de bundeling van 'palliatieve krachten' in het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten in Nederland (NPTN), de oprichting van de werkgroep Palliatieve Terminale Zorg van ZorgOnderzoek Nederland en de plannen voor speciale afdelingen of instellingen voor palliatieve zorg.

De afgelopen twaalf maanden hebben we kunnen zien dat de ontwikkelingen zich hebben voortgezet. De doorbraak –zo kan inmiddels gesteld worden– is een feit. In goed Nederlands: *'Palliative care is in the air.'* Dit geldt voor alle sectoren van de gezondheidszorg: tal van ziekenhuizen, vrijwilligersorganisaties en verpleeghuizen stortten zich op de ontwikkeling van hospices, palliatieteams of palliatieve units. Er werden zes Centra voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg opgericht. Het aantal cursussen over (aspecten van) palliatieve zorg was niet meer te tellen. Her en der in het land werden symposia en congressen over palliatieve zorg gehouden. Palliatieve zorg als hype?

Je zou het bijna denken.

Maar hopelijk heeft het meer om het lijf.

Het zou mooi zijn als de ontwikkelingen die de afgelopen jaren in gang zijn gezet tot daadwerkelijke, structurele verbetering van de zorg voor terminale patiënten (veelal de doelgroep van de palliatieve projecten) zouden leiden. Iedereen is het er wel over eens dat dat moet gebeuren, maar gebeurt het ook? Dat zal de tijd uitwijzen.

In dit pioniersstadium is het uitwisselen van informatie van essentieel belang. Een wiel dat elders al is uitgevonden, hoeft niet opnieuw bedacht te worden. Om aan die informatie-uitwisseling een steentje bij te dragen is er nu een vakblad over palliatieve zorg: Pallium dus.

Het blad wil een podium zijn voor alle hulpverleners die in de palliatieve zorg werkzaam zijn. De nadruk ligt daarbij op de praktijk van alledag. U zult in Pallium onder meer informatie vinden over symptoombestrijding, over nieuwe projecten of onderzoeken op het gebied van palliatieve zorg en over verpleegkundige, spirituele en psychosociale dilemma's. Daarnaast bevat ieder nummer van Pallium een 'service-gedeelte', met aandacht voor relevante boeken, congressen, cursussen en websites.

Zoals in goede palliatieve zorg de patiënt centraal staat, zo staat de lezer bij ons centraal. U wordt dan ook van harte uitgenodigd om te reageren op Pallium. U kunt daartoe de antwoordkaart in dit nummer gebruiken. Ook kunt u door middel van ingezonden brieven of persberichten een bijdrage aan de inhoud te leveren. Ons redactie-adres is: Pallium, Postbus 246, 3990 GA in Houten.

Rob Bruntink  
Hoofdredactie





## BEHOEFTE-ONDERZOEK VAN START

UTRECHT – Het NIVEL (Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg) en het EMGO (Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek) zijn in opdracht van ZorgOnderzoek Nederland gestart met het onderzoek naar de behoefte aan palliatieve zorg voor terminale patiënten. Het onderzoek loopt tot in de zomer van het jaar 2000. Het eindrapport moet een beeld schetsen van de te verwachten vraag naar palliatieve zorg in de periode tot 2015 en omschrijft de consequenties daarvan voor het zorgaanbod.

Om de behoeften te peilen, worden zo'n zestig patiënten en naasten geïnterviewd.



Om inzicht te krijgen in de vraag welke behoeften en wensen terminale patiënten en hun naasten over het zorgaanbod hebben, worden zo'n zestig interviews met patiënten en naasten gehouden. Er wordt gestreefd mensen uit zo divers mogelijke settings (thuis, ziekenhuis e.d.) in het onderzoek te betrekken.

Ook wordt onderzocht hoeveel mensen in de toekomst palliatieve zorg nodig zullen hebben. "Dat de vraag naar palliatieve zorg zal toenemen is wel bekend", zegt onderzoeker Astrid de Groot van het NIVEL, "maar hoeveel, en aan welk soort faciliteiten precies behoefte zal gaan bestaan, is nog onduidelijk."

Zodra de vraag-kant geïnventariseerd is, kan een vertaalslag naar de aanbod-zijde gemaakt worden. In toekomstscenario's wordt vastgelegd aan welke randvoorwaarden het zorgaanbod moet voldoen om tegemoet te kunnen komen aan de vraag. Er wordt onder meer gekeken naar de consequenties op het gebied van beleid, organisatie, personeel, onderzoek, financieringsregelingen en deskundigheidsbevordering.

Het onderzoek wordt begeleid door een speciale commissie. In deze begeleidingscommissie zitten mensen uit diverse sectoren van de gezondheidszorg. Ook inhoudelijk deskundigen maken deel uit van de commissie.

Voor het onderzoek wordt nog tot 1 april 1999 gezocht naar te interviewen patiënten en naasten. Wie hierbij behulpzaam wil zijn, kan contact opnemen met Astrid de Groot van het NIVEL, 030-2729750.

## PALLIATIE (G)EEN KUNST!

GRONINGEN – Omdat het Integraal Kankercentrum Noord-Nederland (IKN) twintig jaar bestaat wordt op donderdag 11 maart 1999 het Jan Oldhoff-congres *Palliatie (g)een kunst!* gehouden. De rol van communicatie in de palliatieve zorgverlening staat

hierin centraal. Het congres is met name bedoeld voor artsen en verpleegkundigen.

"Het doel van het congres is duidelijk te maken dat er op het gebied van palliatieve zorg en communicatie veel mogelijk is en dat er al het één en ander ontwikkeld is", schrijft het IKN in een persbericht. Het IKN geeft twee redenen aan waarom juist voor dit onderwerp is gekozen: "Allereerst is het IKN al enkele jaren bezig om de palliatieve zorg in de regio beter te structureren en de kennis van hulpverleners op dit terrein te verdiepen. Daarnaast is het IKN sinds 1998 bij het Centrum voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg Noord-Nederland (COPZ NN) betrokken."

's Ochtends wordt door de vice-voorzitter van de Britse National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, dr. D. Doyle, een voordracht gehouden over algemene aspecten van palliatieve zorg. Aansluitend vinden parallelsessies plaats voor de twee verschillende doelgroepen (artsen en verpleegkundigen). Na de lunch wordt aandacht besteed aan diverse projecten in de noordelijke regio's. Zij strijden om de Jan Oldhoff-prijs, die na de presentaties zal worden uitgereikt. Jan Oldhoff heeft zich als hoogleraar chirurgische oncologie en secretaris van het IKN-bestuur jarenlang ingezet voor een verbetering van de kwaliteit van de oncologische zorg. Ter afronding van de congresdag worden voordrachten gehouden door prof.dr. H.B.M. van de Wiel, medisch psycholoog van het Academisch Ziekenhuis Groningen en prof.dr. E. Schadé, huisarts, en verbonden aan het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam.

## NIEUW BESTUUR NPTN BENOEMD

ROTTERDAM – Frans Baar, verpleeghuisarts en directeur patiëntenzorg van Antonius IJsselmonde in Rotter-



dam, is de nieuwe voorzitter van de NPTN, het Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale Patiënten in Nederland. Sinds het vertrek van Gijs van Brenk was Baar al de waarnemend voorzitter.

De benoeming vond plaats tijdens de laatste Algemene Ledenvergadering van vorig jaar. Er was één tegenkandidaat, Rob van Hellenberg Hubar van de Stichting Elckerlyck. Hij kreeg geen stemmen.

Met ingang van dit jaar gaat de NPTN over tot een zogeheten sectiebestuur. Diverse sectoren (verpleeghuizen, hospices, academische ziekenhuizen, vrijwilligersorganisaties, patiënten/consumenten, verzorgingshuizen, ziekenhuizen, thuiszorg) zijn zo in het bestuur vertegenwoordigd. André Rhebergen en Rick voor de Poort blijven respectievelijk penningmeester en secretaris van de NPTN. Zij vertegenwoordigen de academische ziekenhuizen en vrijwilligersorganisaties. Voorzitter Baar zit op de stoel van de verpleeghuissector, namens de hospices heeft Jan van der Does de Willebois zitting in het bestuur genomen. Wim van der Ende is de vertegenwoordiger van de verzorgingshuizen, A. van der Duin van de patiënten/consumenten. In de nabije toekomst worden de drie overblijvende plaatsen (voor vertegenwoordiging vanuit de sectoren ziekenhuizen, thuiszorg en de categorie 'overig') aangevuld.

Frans Baar.



## TASK FORCE VAN VWS GEÏNSTALLEERD

DEN HAAG – Op 14 januari zijn de leden van de Task Force van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport door minister Borst benoemd. De Task Force heeft de taak de integratie van de hospicezorg in de reguliere zorg te begeleiden. Daarvoor wordt minimaal twee jaar uitgetrokken.

De projectgroep wordt voorgezeten door jhr.dr. P.A.C. Beelaerts van Blokland, -voormalig Commissaris van de Koningin in Utrecht. Verder bestaat de projectgroep uit vertegenwoordigers van verschillende 'branches', zoals de hospicezorg, de verzorgings- en verpleeghuizen met hospice-units, de vrijwilligers terminale zorg, de patiënten/consumenten, de thuiszorg, de huisartsen en de verzekeringswereld. ZorgOnderzoek Nederland krijgt als waarnemer een plaats in de projectgroep.

Bij het ter perse gaan van deze Pallium (begin januari) was nog niet bekend welke personen de verschillende plaatsen in de projectgroep zouden gaan bezetten. Naar verluidt worden de Amsterdamse huisarts prof.dr. E. Schadé en R. voor de Poort, directeur van het Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg, benoemd. Namens ZorgOnderzoek Nederland zou algemeen directeur H.J. Smid een plaats in de Task Force krijgen.

Allereerst gaat de Task Force een inventarisatie-studie uitvoeren naar de bestaande hospices en hospice-units. Al in februari moet de studie zijn afgerond. Onderzoeksbureau Social Research gaat het onderzoek verrichten. In het uiteindelijke rapport worden ook de problemen en knelpunten geïnventariseerd. Tevens worden voorstellen gedaan voor oplossingen van die geconstateerde problemen en knelpunten. De Task Force moet hiermee verder aan de slag.

Over ongeveer twee jaar moet de hospicezorg volledig in de reguliere zorg zijn opgenomen. Voor de begeleiding

van dit proces staat de projectgroep een bedrag van 2,35 miljoen ter beschikking.

## THUIS IN PLAATS VAN HET ZIEKENHUIS: PRETTIGER EN GOEDKOPER

UTRECHT – Patiënten met een ongeneeslijke vorm van kanker die afhankelijk zijn van zorgtechnieken kunnen heel goed thuis worden verzorgd. Artsen en wijkverpleegkundigen zijn zeer wel in staat om de zorgtaken van het ziekenhuis over te nemen. De verzorging thuis is prettiger voor de patiënt en bovendien kostenbesparend. Tot deze conclusies komt drs. Els Witteveen na onderzoek onder 297 patiënten in de regio Utrecht. Witteveen promoveerde in november 1998 op dit onderzoek bij de faculteit Geneeskunde van de Universiteit Utrecht.

Het project waarbij patiënten zo lang mogelijk thuis worden verzorgd loopt al sinds 1992 in de Utrechtse regio. Voorwaarde voor verplaatsing van de zorg vanuit het ziekenhuis naar de thuissituatie is dat bepaalde zorgtechnieken die in het ziekenhuis worden toegepast ook thuis kunnen plaatsvinden. Het gaat dan voornamelijk om infusie therapie (toedienen van vocht, bloed of antibiotica via een infuus). Artsen en wijkverpleegkundigen zijn volgens Witteveen deskundig genoeg om de techniek toe te passen en zijn eveneens goed in staat daarvoor de verantwoordelijkheid te dragen. De aanwezigheid van een 24-uurs Steun- en Coördinatieteam vanuit het ziekenhuis speelt hierbij een belangrijke rol. Eerstelijns verzorgers kunnen hierop terugvallen in noodsituaties.

Uit het onderzoek blijkt dat patiënten thuis beter functioneren dan in het ziekenhuis. Met meer of minder lichamelijke klachten heeft dit niets te maken. De patiënten voelden zich thuis simpelweg beter.





Uit het onderzoek blijkt dat patiënten thuis beter functioneren dan in het ziekenhuis.

De kostenbesparingen zijn groot. Kost een ziekenhuis-dag voor deze groep patiënten rond de 1500 gulden, bij verzorging thuis lopen de kosten flink terug, -naar zo'n vier- tot vijfhonderd gulden.

### COPZ MAASTRICHT VAN START

MAASTRICHT – Het Centrum voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg in Maastricht (COPZM) is begin januari van start gegaan. Specialisten, (wijk)verpleegkundigen en (verpleeg)huisartsen kunnen het COPZM-kernteam bellen voor ondersteuning of advies. Het kernteam kan iedere werkdag tussen 09.00 en 17.00 uur bereikt worden via telefoonnummer 043-3877388.

Om de oprichting van het kernteam onder de aandacht te brengen bij de doelgroep, werd door het COPZM op 17 december 1998 het congres *Naar interdisciplinaire samenwerking in de palliatieve zorg* gehouden. Dagvoorzitter en tevens projectleider van het COPZM, prof.dr. C. Spreeuwenberg, waarschuwde voor te hoog gespannen verwachtingen van de aanwezigen: "Vanaf begin januari is het kern-

team nog niet volledig operationeel. Vanaf dat moment start het ontwikkeltraject. Wij zijn op de aangegeven tijden bereikbaar, maar in het begin komt het er waarschijnlijk op neer dat u geen kernteam-lid aan de telefoon krijgt maar een secretaresse. Ik kan u beloven dat u in ieder geval snel –op dezelfde dag dus- teruggebeld wordt en antwoord krijgt op uw vraag."

Het kernteam gaat idealiter bestaan uit een internist, verpleegkundigen, een huisarts, een verpleeghuisarts, een anaesthesist en een pastor. De huisarts en verpleegkundigen moeten nog worden geworven. Daaromheen zal een zogeheten 'satellietteam' worden opgericht, waarin diverse specialistische disciplines zijn vertegenwoordigd. De specialisten uit dit satellietteam kunnen door kernteamleden op afroep bij een vraag van een huisarts of verpleegkundige worden betrokken.

Behalve ondersteuning en advies bij de zorg voor de patiënt in huis of in één van de Limburgse zorginstellingen, biedt het COPZM de consultvrager ook een *last resort*-mogelijkheid aan. Patiënten kunnen in theorie voor een acute opname in het Academisch Ziekenhuis Maastricht (AZM) terecht.

Maar volgens M. Eurlings, gedeputeerde

teerde Welzijn en Volksgezondheid van de Provincie Limburg en de eerste spreker op het congres, is het ziekenhuis allerminst de geschikte plaats om te sterven: "Een ziekenhuis is een plaats om te genezen." De tweede spreker, H. Fiolet, internist en zorgmanager van het AZM, was het daar niet mee eens. "Ik sta te bibberen als ik dat hoor." Volgens hem kan het ziekenhuis wel degelijk een functie hebben voor stervenden: "Thuis is soms de beste plaats om te sterven, maar soms ook de slechtste." Voor patiënten met complexe aandoeningen of voor hen die in een moeilijke fase van een ziekte zitten, zag hij een ziekenhuis-taak weggelegd.

Ter bevordering van de teambuilding waren de Maastrichtse kernteamleden op bezoek geweest bij het (Britse) hospice van dr. D. Jeffrey. Aan de hand van een case gaf hij aan hoe palliatieve zorg in zijn praktijk handen en voeten krijgt. De (coördinerende) rol van de huisarts, die thuiszorg en een gespecialiseerd palliatief team inschakelde, was daarbij opvallend groot. Hij pleitte voor een zo vroeg mogelijke betrokkenheid van palliatieve hulpverleners bij de ziekte van een patiënt. "Zodra de patiënt echt terminaal wordt, kent hij of zij de hulpverleners al", gaf hij als voordeel aan. "Dat maakt het voor de patiënt makkelijker problemen te bespreken. Je kunt toch niet verwachten dat iemand zijn diepste zielerorselen deelt met iemand die hij net een paar dagen kent?" Uitdrukkelijk wees Jeffrey erop dat palliatieve zorg per definitie *teamwork* is. "Niemand kan alle vragen van een patiënt en zijn naasten in zijn eentje beantwoorden." Als projectcoördinator van het Utrechtse COPZ, dat in 1996 werd opgericht, hield S. Teunissen het COPZM een spiegel voor. De Maastrichtse wens om interdisciplinair te werken bestond ook in Utrecht, maar in de praktijk wordt er vooral multidisciplinair gewerkt, zei Teunissen. Ook wees zij op de programma-notitie van het COPZM, waarin de termen interdis-



ciplinaire samenwerking en multidisciplinaire samenwerking als synoniemen werden gebruikt. COPZM-leider Spreeuwenberg beloofde haar na afloop van de voordracht daar goed naar te kijken.

#### De verdriet-doos van Condolitas

Het speech-programma van het Maastrichtse congres werd onderbroken door een 'artistiek intermezzo', bestaande uit een paar liedjes en sketches. In één van de sketches werd de service van Condolitas – 'een dochterbedrijf van Felicitas' – geïntroduceerd. "Zoals Felicitas bij jonge moeders op bezoek komt met een blijde doos vol cadeau's en aanbiedingen, zo komt Condolitas bij u langs met de verdriet-doos. Stervenden komen er toch al zo bekaaid vanaf, -maar ook zij verdienen cadeau's."

De patiënt werd onder meer verblijd met een uitvaart-CD ('Er staat ook een requiem op'), een deel van een encyclopedie ('De letter B, zodat u alles over begraven en begraafrituelen kunt opzoeken'), een GSM-toestel ('Zodat u makkelijk afscheid kunt nemen') en een kaars met lucifers ('Voor als u spiritueel gaat doen').

De patiënt -overladen met cadeau's- overleed ter plekke. De Condolitas-dame vond dat maar flauw: 'Had u niet even kunnen wachten?' Ze pakte de cadeau's terug en rende weg. Zo blijven stervenden er bekaaid van afkomen.

**COPZM** Service  
**043 387 73 88**  
 Bereikbaar van maandag t/m vrijdag van 9.00 - 17.00 uur

- Het kernteam bestaat uit een internist, verpleegkundigen, een huisarts, verpleeghuisarts, anaesthesist en een pastoor.
- Bereikbaar voor huisartsen, specialisten, (wijk) verpleegkundigen en verpleeghuisartsen

## PALLIUM CAHIERS

De toeneming van de behoefte aan palliatieve zorg en de ontwikkelingen op medisch-technologisch gebied, zorgen voor een groeiende informatiebehoefte bij hulpverleners. Velen missen elementaire theoretische kennis, omdat palliatieve zorg in hun opleiding nauwelijks aan bod gekomen is. Daarnaast is er behoefte aan praktische kennis en vaardigheden die de kwaliteit van zorg rechtstreeks kunnen verhogen. De multidisciplinaire aanpak die kenmerkend is voor palliatieve zorg vereist specifieke kennis en inzichten over de diverse disciplines, waardoor de onderlinge samenwerking en de coördinatie van de zorg kan worden verbeterd.

Om aan de behoefte aan informatie tegemoet te komen worden vanaf dit voorjaar onder de titel Pallium Cahiers regelmatig handzame boekjes uitgegeven. In de Cahiers worden relevante onderwerpen op het gebied van palliatieve zorg uitgediept. Het eerste Pallium Cahier van 1999 is getiteld 'Inleiding palliatieve zorg' en wordt geschreven door Saskia Teunissen en Dick Willems. Daarna volgt het Pallium Cahier 'Communicatie in de palliatieve fase'. Jan Wouda en Harry van de Wiel zijn de auteurs van dit tweede Cahier. In het najaar wordt een uitgave over crisiszorg uitgegeven.

## DANIEL DEN HOED KLINIEK EN KURIA OP TV

ROTTERDAM – René Stokvis Producties heeft voor het TV-programma Het Ziekenhuis van de Evangelische Omroep eind november opnamen gemaakt op de Palliatieve Zorg Unit van de Daniel den Hoed Kliniek in Rotterdam. Het programma wordt op 20 februari op TV2 uitgezonden (vanaf 22.12 uur). "In het programma worden drie mensen gevolgd die op de afdeling

zijn opgenomen", licht Petra Zoon van René Stokvis Producties toe. "Daarvoor zijn niet alleen opnamen op de afdeling gemaakt, maar ook bij mensen thuis."

De RVU educatieve omroep besteedt in maart drie uitzendingen aan het thema 'De kwaliteit in de laatste levensfase'. Op 10 maart wordt aandacht besteed aan de zorg van het hospice Kuria in Amsterdam. Ook in dit programma worden drie bewoners gevolgd. Ter gelegenheid van deze uitzending geeft de RVU een brochure over hospice-zorg uit. Kijkers kunnen deze na 10 maart bij de RVU bestellen (telefoon 035-6771400). De andere twee uitzendingen in de thema-reeks gaan over een homo-bejaardenhuis en het overlijden van allochtonen.

## 'IN HET VOLGENDE NUMMER'

In het volgende nummer onder meer:

- 'Het ene hospice is het andere niet': over low-, medium- en high-care hospicezorg
- Oncologische pathologie
- De behandeling van terminal distress: angst in de laatste uren
- Palliatieve zorg vanuit de antroposofie

Wilt u uw mening kwijt? Over het blad? Over de inhoud? Over een onderwerp dat niet over het hoofd mag worden gezien? Laat het ons weten.

Ingezonden brieven zijn welkom op het redactie-adres: Pallium, Postbus 246, 3990 GA Houten. Persberichten kunnen eveneens naar dit adres.

Pallium nr. 2 verschijnt in de derde week van maart 1999. Voor abonneementen: zie het colofon, pagina 1.



# *Verpleeghuizen*





# profiëren zich op palliatieve zorg

Door Rob Bruntink

Verpleeghuizen zijn bij uitstek de instellingen die zich op de zorg voor palliatieve terminale patiënten met complexe problematiek moeten richten, vindt Frans Baar, directeur patiëntenzorg van het verpleeghuis Antonius IJsselmonde in Rotterdam. Zijn verpleeghuis heeft al vijf jaar een aparte voorziening voor ongeneeslijk zieke mensen. Van dergelijke units zouden er op korte termijn minstens honderd moeten komen, schat Baar. Voor het zover is, moeten wel de nodige financiële drempels worden weggenomen. Verpleeghuizen betalen de meerkosten van een palliatieve unit nu nog uit eigen zak. "Daarom zullen we binnenkort extreem dure patiënten moeten weigeren."

## Roulerend personeel

Om te voorkomen dat personeel van de aparte voorziening voor kortdurende terminale zorg aan de zwaarte van het werk ten onder gaat, is er structurele aandacht voor de (professionele en vrijwillige) medewerkers. Een speciaal daarvoor aangestelde stafverpleegkundige terminale zorg heeft tot taak de 'zorg voor de zorgenden' in de gaten te houden. "Er bestaat bij voorbeeld nadrukkelijk de mogelijkheid tijdelijk op andere afdelingen te werken", zegt Baar. "De drempel daarvoor is zeer laag. Dit gebeurt niet alleen uit preventie van het burnoutsyndroom. Wij gaan er vanuit dat gezonde, enthousiaste en gemotiveerde werkers kwalitatief hogere zorg kunnen leveren. Een huis dat niet goed is voor zijn werkers, is niet goed voor zijn bewoners."

De mogelijkheid te kunnen rouleren is geen synoniem voor vluchtgedrag, stelt Baar. "Als iemand tijdelijk op een andere afdeling wil werken, wordt stilgestaan bij de achtergronden: waarom is het op dit moment te zwaar? Het wezenlijke probleem moet naar boven gehaald worden. Verdriet of onmacht uiten is beter dan 'er even weg van zijn'. Want in dat geval los je niets op."

Het beleid van het verpleeghuis is er ook op gericht om medewerkers van andere afdelingen de mogelijkheid te geven ervaring op te doen met kortdurende terminale zorg. Zo waaiert de kennis en ervaring uit over de rest van het verpleeghuis.

Als geen ander verpleeghuis in Nederland heeft Antonius IJsselmonde in Rotterdam zich sterk gemaakt voor de extra zorg voor terminale patiënten. Dat begon al in de jaren '70 met een oriëntatieproject. Dit kende in de jaren '80 een vervolg met het project Bijzondere Begeleiding en leidde in 1993 tot een speciale unit voor kortdurende terminale zorg. Voor het komende jaar heeft het verpleeghuis wederom een noviteit op de agenda staan: in het voorjaar wordt gestart met een mobiel palliatieteam. Het team wordt opgezet met enkele andere verpleeghuizen en de Daniel den Hoed Kliniek.

Verpleeghuisarts en directeur patiëntenzorg van Antonius IJsselmonde Frans Baar is één van de mensen die sturing gaf aan dit proces. Hij is de grote pleitbezorger van 'de palliatieve profilering' van verpleeghuizen. Een logische keuze, vindt Baar. "In Nederland vervullen juist de verpleeghuizen van oudsher de palliatieve zorgfunctie", schrijft hij in het voorwoord van het boek 'Lessen van levenden' dat vorig jaar ter gelegenheid van twintig jaar palliatieve en terminale zorg in Antonius IJsselmonde werd gepubliceerd. Want, zegt Baar: "Verpleeghuizen richten zich op mensen die niet meer te genezen zijn. Zij zijn het die zich multi- en interdisciplinair richten op care, op zorg. Zij streven een meerdimensionale en methodische zorg na. Zowel de lichamelijke, psychische en sociale, als de spirituele aspecten van het lijden krijgen in verpleeghuizen al jaren veelvuldig aandacht. Niet alleen gaat de zorg uit naar de patiënt, er wordt in alle Nederlandse verpleeghuizen ook veel aandacht gegeven aan de naasten van de patiënt."





## Protocol NVVz

De Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVz) heeft in 1995 het rapport Kwaliteitsprotocol kortdurend terminale zorg in verpleeghuizen uitgebracht. Het is gebaseerd op de ervaringen van het Rotterdamse verpleeghuis Antonius IJsselmonde. Het protocol bevat een concrete en gedetailleerde produkt- en procesbeschrijving van de kortdurend terminale zorg in een verpleeghuis.

In het protocol worden eerst de doelen van de zorg beschreven. Er wordt onder meer ingegaan op adequate symptoomverlichting, de samenwerking met andere zorgverleners en de ondersteuning en begeleiding van naasten. Vervolgens worden de voorwaarden gedetailleerd opgesomd. Hierbij gaat het om onderwerpen als de vereiste huiselijkheid en rust, de zorgcoördinatie en het personeelsbeleid. In de bijlage zijn vijftien checklisten opgenomen. Deze gaan over praktische zaken als de inrichting van een kamer, de opnamecriteria en de informatievoorziening aan samenwerkingspartners.

Het protocol is te bestellen bij de NVVz, telefoon 030-2739390.

“**Verpleeghuizen richten zich op mensen die niet meer te genezen zijn**”

## Populariteit

Baar schetst hier in zijn enthousiasme een iets te rooskleurig beeld. Want als bovenstaande al realiteit is, waarom moet dan zo nodig door de koepelorganisatie van de verpleeghuizen – de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg, de NVVz – anno 1998 nog een speciaal Platform worden opgericht dat zich tot doel stelt de palliatieve zorg in verpleeghuizen te verbeteren? En waarom hebben nog maar drie van de 326 NVVz-leden een speciale unit voor palliatieve zorg? En waarom wordt nu door enkele tientallen verpleeghuizen overwogen binnen nu en twee jaar een palliatieve unit op te richten?

De plotselinge populariteit van palliatieve zorg zal daarin een rol spelen. Of anders geformuleerd: voorvechters van de palliatieve boodschap hebben momenteel de wind mee. Baar erkent dat er nog wel het één en ander te verbeteren valt. “Vanouds hebben verpleeghuizen aandacht gegeven aan terminale zorg. Wij hebben veel ervaring met de zorg voor mensen die dood gaan. In verpleeghuizen bestaat – meer dan elders – een houding dat de dood bij het leven hoort, dat we de realiteit onder ogen moeten zien, en daardoor ruimte kunnen geven aan dat wat mensen in die periode van hun bestaan beweegt. Geleidelijk aan breekt overall –in de maatschappij, maar ook in alle gezondheidszorgsectoren- het besef door dat we tegen een ongeneeslijk zieke man of vrouw nooit meer mogen zeggen dat we niets meer voor hem of haar kunnen doen. We beseffen nu dat er een andere realiteit aanbreekt als genezing niet meer mogelijk is. En dus kun je praten over nieuwe doelen. Dat heeft duidelijke consequenties voor de zorg die je –onder meer- vanuit een verpleeghuis kunt aanbieden. Artsen en verpleging moeten zich in die huizen meer bewust worden van het feit dat zij – die al gewend zijn aan een multidisciplinaire benadering – totale zorg kunnen geven. Zorg die minder uitgaat van datgene wat wij te bieden hebben, en meer uitgaat van wat de patiënt en zijn naasten nodig hebben. Deze cultuur van zorg is aanwezig in de verpleeghuizen. Niet alleen potentieel, maar vaak ook in werkelijkheid. Méér althans dan in andere instellingen in de gezondheidszorg.”

## Huiselijker

Aan het uiteindelijke doel van alle betrokkenen in het palliatieve veld –een verbetering van palliatieve zorg aan alle stervenden, in alle situaties: thuis én in de instellingen- kunnen verpleeghuizen hun steentje bijdragen. Jaarlijks sterven in verpleeghuizen zo'n 23.000 mensen. Dat is ongeveer 17 procent van het totale aantal overledenen in Nederland. Voor dit aandeel kan de zorg verbeterd worden. Door meer éénpersoons-kamers te creëren, door een huiselijker aankleding, door nadrukkelijker de niet-medische aspecten van het lijden en het leven bij de zorg te betrekken, door naasten – zeker op het laatst- nóg meer bij de ter-





“  
**De helft  
 van de  
 patiënten  
 stierf  
 binnen tien  
 dagen**  
 ”

minale zorg te betrekken. Baar: “Zo krijgt het leven van de patiënt en zijn naasten meer kleur.”

Maar volgens Baar is er –naast deze ‘klassieke’ categorie verpleeghuisbewoners- een tweede groep mensen waarvoor de verpleeghuizen zich open kunnen stellen. Baar doelt op de groep mensen die vanwege complexe medische problematiek niet in huis kunnen sterven en voor wie het ziekenhuis evenmin de geëigende plaats is om te verblijven. Zijn verpleeghuis heeft inmiddels aangetoond dat deze acute opname-mogelijkheid te realiseren is. Want voor die ‘tweede groep’ mensen startte Antonius IJsselmonde in februari 1993 de speciale unit kortdurende terminale zorg, met acht éénpersoonskamers. Per jaar werden er gemiddeld honderd patiënten opgenomen: de ene helft vanuit thuis, de andere vanuit het ziekenhuis. Bijna alle patiënten hadden kanker. De gemiddelde opnameduur was drie weken. De helft van de patiënten stierf binnen tien dagen. Baar: “Verpleeghuizen hebben over het algemeen vooral ervaring met mensen die na een chronisch ziektebeeld sterven. Met de aparte unit hebben we aangetoond dat wij ook de opvang van patiënten met een korte levensverwachting op ons kunnen nemen.”

**Verpleeghuis St. Camillus heeft eigen hospice:  
 ‘Werkende weg’ palliatieve zorg verder ontwikkelen**

In april vorig jaar opende het verpleeghuis in Roermond het Hospice St. Camillus. De nieuwbouw is als aparte vleugel aan het verpleeghuis aangebouwd en telt 14 ruime eenpersoonskamers. Vanuit alle kamers hebben de bewoners een wijds uitzicht over een vijver, bossen en weilanden.

Het kernteam van het hospice bestaat uit verpleegkundigen, ziekenverzorgenden, verpleeghuisartsen, een pastor en een fysiotherapeut. Twee van de vijf verpleeghuisartsen van St. Camillus hebben zich speciaal verdiept in de palliatieve zorg. Op afroep zijn andere disciplines (diëtist, activiteitenbegeleiding, psycholoog) uit het verpleeghuis inzetbaar. In het hospice werken ook tientallen vrijwilligers. De ‘professionals’ volgden gezamenlijk een scholing van het Integraal Kankercentrum Limburg en de Hogeschool Limburg. Deze scholing was in opdracht van St. Camillus ontwikkeld. De vrijwilligers volgden allen een andere, intern gegeven scholing.

Na een rustige start, voorziet het hospice nu duidelijk in een behoefte. Het aantal bedden dat gemiddeld in gebruik is ligt rond de twaalf. De bewoners verblijven gemiddeld veertien dagen in het hospice. Een groot aantal bewoners werd vanuit de thuissituatie opgenomen. Anderen kwamen vanuit de ziekenhuizen in de regio naar het hospice. Om de bekendheid van het hospice onder huisartsen en thuiszorgorganisaties te vergroten is St. Camillus nu bezig een videofilm te ontwikkelen.

“De belangstelling vanuit de verpleeghuiswereld naar ons hospice is groot”, zegt directiesecretaris Gijs van Oorsouw. “Er worden vanuit het hele land werkbezoeken afgelegd. We hebben zelfs een wachtlijst moeten aanleggen, omdat je natuurlijk niet iedere dag rondleidingen kunt geven. Dat kan vervelend zijn voor de bewoners.” ‘Ervaring opdoen met palliatieve zorg’ is één van de belangrijkste doelen van het hospice, geeft Van Oorsouw aan. “Wat dat

betreft hebben we – vanuit een soort idealisme- een sprong in het diepe gemaakt. ‘Werkende weg’ leren wij de palliatieve zorg verder te ontwikkelen. Dan kom je op vragen als ‘Wat doen we met complementaire zorg?’ of ‘Moet er ook een dagbehandelingsfunctie ontwikkeld worden?’” Het hospice zou in de nabije toekomst moeten uitgroeien tot een regionaal kenniscentrum, van waaruit consulten kunnen worden verleend aan ziekenhuizen of huisartsen. “Maar eerst zijn we druk bezig met het uitdiepen en verbreden van het zorgaanbod.”

In de aanloop naar de opening van het hospice heeft het verpleeghuis – ‘als checklist, niet als spoorboekje’, zegt Van Oorsouw – gebruik gemaakt van het Kwaliteitsprotocol kortdurende terminale zorg in verpleeghuizen van de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVz).

*Hospice St. Camillus, telefoon 0475-345395*



## Kostbare tijd

Minstens honderd van de 326 verpleeghuizen in Nederland zouden in de ogen van Baar dergelijke aparte units moeten oprichten. "Je ziet aan de cijfers over onze unit dat het om *emergency*-zorg gaat", zegt Baar. "In korte tijd moet er een team klaar staan dat meervoudige problematiek in kaart kan brengen en kan inspringen op de wensen en behoeften van de patiënten."

Volgens Baar is dat één van de sterke punten van verpleeghuizen: daar werken immers verpleeghuisartsen, ergotherapeuten, fysiotherapeuten en pastors, – daar staat een multidisciplinair team klaar. "Dat heeft een verpleeghuis voor op een verzorgingshuis," zegt Baar. "Verzorgingshuizen kennen nauwelijks multidisciplinaire teamvorming. Als je een dergelijk team moet formeren zodra een patiënt wordt opgenomen ben je eigenlijk al te laat. Je verliest kostbare tijd."

**Rust en sfeer kunnen weldadig zijn**

Een verpleeghuis kent volgens Baar ook voordelen ten opzichte van ziekenhuizen. "Ziekenhuizen zijn steeds meer gericht op genezing en steeds minder op zorg. Wat opnames betreft gaat het om 'snel erin, snel er weer uit'. Die snelheid past niet bij mensen die dood gaan. Bovendien bestaat in ziekenhuizen het risico dat men – vanuit de gerichtheid op diagnostiek en handelen – tot het laatst toe blijft onderzoeken en opereren. Verpleeghuizen daarentegen zijn van oudsher ingesteld op zorgverlening, op rust, op attentie, op menselijkheid. Dat maakt hen zeer geschikt voor palliatieve terminale zorg."

Baar weet dat ook hospices de rust en sfeer kunnen bieden die voor ongeneeslijk zieke mensen zo weldadig kan zijn. "Maar het voordeel van verpleeghuizen ten opzichte van hospices is de schaalgrootte. In Antonius IJsselmonde hebben we acht verpleeghuisartsen. Wij hebben zodoende 24 uur per dag een arts in huis. Daarnaast is er dat hele team

## Financiering grootste probleem

### Hospice-verpleeghuizen in Platform gebundeld

In het najaar van vorig jaar hebben twintig verpleeghuizen samen met de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVz) het Platform Palliatieve Terminale Zorg Verpleeghuizen opgericht. Het Platform heeft een dubbel doel: enerzijds ervaringsuitwisseling en deskundigheidsontwikkeling, anderzijds het tot stand brengen van een samenhangend zorgaanbod in de regio's.

Marie-Julie Aghina is namens de NVVz bij de oprichting van het Platform betrokken. "In de oprichtingsvergadering hebben we de belangrijkste thema's voor de komende tijd vastgesteld. In grote lijnen komt het erop neer dat we ons in eerste instantie vooral bezig gaan houden met financieringsmogelijkheden, een inhoudelijke en kwalitatieve omschrijving van het zorgaanbod dat verpleeghuizen op dit vlak kunnen bieden en dataverzameling. We willen duidelijkheid over het nu bestaande zorgaanbod en de mate waarin daar een beroep op wordt gedaan."

Van de twintig verpleeghuizen van het Platform heeft een aantal al een unit beschikbaar. Anderen zijn bezig een afdeling te ontwikkelen. Leden uit de eerste groep weten inmiddels uit ervaring dat de financiering een heikel punt is. "De bedprijs op een unit is minstens 1,5 keer hoger dan de

gemiddelde bedprijs in het verpleeghuis", zegt directiesecretaris Gijs van Oorsouw van het Hospice St. Camillus in Roermond. "Wij houden rekening met 1,8", zegt verpleeghuisarts Tijn Hermans van Regina Pacis in Arnhem.

Op zich zijn de hogere kosten per bed niet het probleem. Het probleem is dat het verschil niet door de zorgverzekeraars wordt vergoed: zij keren niet meer uit dan 'de reguliere bedprijs'. Verpleeghuizen halen het geld voor de meerkosten van een apart hospice of een aparte unit daardoor in veel gevallen uit eigen budget. Soms zijn externe fondsen aangesproken.

De meerkosten van een aparte afdeling zitten vooral in meer personeel, meer benodigde medicijnen en een groter verbruik van materiaal. "Het is een beleidskeuze geweest om alle extra kosten uit eigen budget te bekostigen", zegt Hermans, "maar we hopen natuurlijk dat er een kentering komt in de houding van de zorgverzekeraars. De zorgverzekeraar in onze regio is daar echter niet warm voor te maken."

Aghina van de NVVz plaatst het probleem van de verpleeghuizen in een breder perspectief: "In de verpleeghuizen neemt de differentiatie en specialisatie van zorg steeds meer toe. De financiering is daar niet op in-

gesteld. Verpleeghuizen werken met AWBZ-budgetten, en daaruit moet alles betaald worden, -ongeacht de zorgzwaarte van de verschillende patiëntengroepen. Dat betekent in feite dat wanneer je ervoor kiest speciale aandacht te besteden aan palliatieve, terminale zorg, dat dit ten koste gaat van het geld dat je beschikbaar hebt voor een andere categorie. Door die toenemende differentiatie en specialisatie wordt de roep om passende tarieven per doelgroep te bepalen steeds luider. Zoals er nu voor palliatieve terminale zorg een specifieke bedprijs vastgesteld moet worden, zo moet dat bij voorbeeld ook gebeuren voor bewoners die ter revalidatie vanuit het ziekenhuis worden opgenomen nadat zij een orthopedische ingreep hebben gehad. Op basis van gedifferentieerde tarieven kunnen afspraken met zorgverzekeraars worden gemaakt. Kun je de behoefte aan een bepaalde vorm van zorg aantonen, dan zijn zorgverzekeraars soms bereid zogeheten 'grijze productie-afspraken' te maken." Aghina wijst erop dat de ene zorgverzekeraar creatiever met de financieringsmogelijkheden omgaat dan de ander. "Landelijk gezien valt er geen peil op te trekken. Het streven van het Platform is gericht op een kostendekkend tarief voor deze zorgvorm."



met andere disciplines. Dat kunnen hospices nooit opbrengen. Kleinschalige projecten zullen moeite hebben om de totale zorg te organiseren die nodig is voor patiënten met complexe problematiek."

Om misverstanden te voorkomen wijst Baar erop dat de functie-profilering van verpleeghuizen zich niet mag beperken tot terminale zorg. "In het algemeen gesteld is het voor de verpleeghuissector een goede zaak als de huizen duidelijk uitdragen waarin ze zich gespecialiseerd hebben. Dat kán terminale zorg zijn. Maar stervenden zijn niet de enige doelgroep van de verpleeghuizen. Andere huizen kunnen zich bij voorbeeld profileren op de zorg voor patiënten met niet aangeboren hersenletsel, revalidatie of ziekenhuisverplaatste zorg."

### Eén telefoonnummer

Na vijf jaar ervaring met de speciale unit zet Antonius IJsselmonde de stap naar buiten met een mobiel palliatief team. In het voorjaar wordt daarmee gestart. Er komt één telefoonnummer waar – bij voorbeeld – huisartsen met hun vragen terecht kunnen. In grote lijnen onderscheidt Baar vier functies van het team. "Het team kan gerichte adviezen over behandelingsmogelijkheden geven, gerichte behandelingen aan het bed uitvoeren, case-besprekingen



Verpleeghuisarts Frans Baar (bovenste rij, rechts) temidden van enkele naaste medewerkers.

### Extreem dure patiënten zullen we binnenkort moeten weigeren

gaan organiseren en protocollen en richtlijnen ontwikkelen." De samenstelling van het team is nog niet geheel bekend, maar zeker is dat een paar verpleeghuisartsen en verpleegkundigen van Antonius IJsselmonde in het team zullen plaatsnemen. De overige teamleden werken bij de Daniel den Hoed Kliniek, waar sinds een paar jaar een aparte Palliatieve Zorg Unit bestaat.

Baar noemt het essentieel dat de leden van het mobiele team kunnen terugvallen op jarenlange klinische ervaring. "Wij durven met het team te beginnen omdat wij menen te kunnen vertrouwen op onze jarenlange ervaring. Als mij gevraagd zou worden of een mobiel team ook opgezet zou kunnen worden zonder die achtergrond, ben ik geneigd 'Nee' te zeggen."

De start van een mobiel team heeft enige tijd op zich laten wachten omdat geen financiering gevonden kon worden. Nu zijn voor een paar jaar afspraken gemaakt met een zorgverzekeraar.

Zoals de financiering van het team een heikel punt is, zo is ook de vergoeding van de zorg die op de speciale unit wordt geboden een probleem. De meerkosten moet het verpleeghuis uit eigen budget betalen. Baar: "Als een patiënt thuis verblijft, intensieve thuiszorg krijgt en dure medicamenten nodig heeft, kost dat dagelijks 600 à 700 gulden. De verzekeraar vergoedt dat. Als men het thuis niet meer redt, wordt de patiënt hier aangemeld. Dan verzorgen wij de opvang, maar daarvoor krijgen we per dag hooguit 400 gulden. Dat noem ik absurd."

Deze situatie bestaat al jaren. De kans dat er op korte termijn iets verandert is klein. Daarom ziet Baar zich gedwongen bepaalde groepen patiënten niet meer op te nemen. "Extreem dure patiënten zullen we binnenkort in Antonius IJsselmonde moeten weigeren. Het gaat dan om mensen die intraveneuze voeding nodig hebben of dure medicamenten gebruiken."

Dat deze woorden uitgerekend uit de mond van Frans Baar komen – hij is toch de beminnelijkheid zelf – maakt duidelijk dat de nood erg hoog is. "Maar het geld kan maar één keer worden uitgegeven. En wat moet ik anders? Moet ik tegen andere bewoners zeggen dat ze minder te eten krijgen zodra een patiënt wordt opgenomen die intraveneuze voeding nodig heeft?"

### Arnhems verpleeghuis kiest na twee jaar voor uitbreiding

Verpleeghuis Regina Pacis in Arnhem startte twee jaar geleden met het 'Pilot-project Palliatieve Zorg in Regina Pacis'. Hiervoor werden twee bedden gereserveerd. Met het project wilde het verpleeghuis aantonen dat er een alternatief is voor sterven in het ziekenhuis. Eind 1998 verscheen een verslag over het project.

In twee jaar tijd werden 23 patiënten – vrijwel uitsluitend met kanker – opgenomen. Ongeveer 80 procent kwam vanuit het Ziekenhuis Rijnstate. Een ruime meerderheid van hen had daar op de oncologische afdeling gelegen. De gemiddelde opnameduur was 27 dagen. Het bezettingspercentage lag op 87 procent. Consulten werden verleend aan nog eens 24 patiënten. Rondom deze patiënten werden contacten onderhouden met onder meer verwijzers, ziekenhuispersoneel en indicatiecommissie. Aan een enkeling werd een voorbezoek afgelegd, of werden rondleidingen gegeven. Tot daadwerkelijke opname kwam het niet

omdat de bedden bezet waren, of omdat de patiënten kort daarna overleden.

De vraag naar de 'palliatieve bedden' was gedurende de onderzoeksfase zeer onregelmatig. De vraag was regelmatig hoger dan het aanbod. Tien terminale patiënten werden om die reden op 'reguliere bedden' opgenomen. Voor Regina Pacis was dit een nieuwe situatie. "Dit leert ons dat er steeds meer bekendheid ontstaat met betrekking tot het project en dat er een groeiende behoefte aan de zorgfunctie (blijkt te bestaan)", schrijft projectleider en verpleeghuisarts Tijn Hermans in het verslag.

Op basis van de ervaring wordt het project met ingang van februari dit jaar uitgebreid met nog eens twee bedden. Vanaf dan beschikt Regina Pacis over een zelfstandige unit binnen een afdeling, -vergelijkbaar met Antonius IJsselmonde in Rotterdam.

Verpleeghuis Regina Pacis, tel 026-3847400



## Hanneke de Landmeter, verpleegkundige bij *De Schutshaven*

# “Hulpverleners vinden het vaak moeilijk om over religie te praten”

Door Rob Bruntink

In de serie ‘De basis’ wordt in ieder nummer van Pallium een hulpverlener aan het woord gelaten over het dagelijkse werk. Het spits wordt afgebeten door Hanneke de Landmeter. Zij is sinds 1993 verpleegkundige bij De Schutshaven, – een Rotterdamse Stichting voor palliatieve hulpverlening. “Mijn insteek is altijd: wat is nú het grootste probleem, en wat kan ik er nú aan doen om het probleem te verlichten?”

“Voordat ik bij De Schutshaven kwam werken, was ik wijkverpleegkundige in de reguliere thuiszorg. Ik durfde toen nooit met ongeneeslijk zieke mensen over de dood te praten”, zegt Hanneke de Landmeter. “Hoe zij omgaan met het aanstaande sterven, wat zij aan ‘de andere kant’ verwachten aan te treffen, welk inzicht ze hebben in hoe hun ziekte zal gaan verlopen en of zij met hun partner over de aanstaande dood kunnen praten... ik vroeg er niet naar. Ik verrichtte de taken die ik moest verrichten, en ging daarna weer weg.”

Hanneke de Landmeter:  
“Wij kijken nadrukkelijk  
naar de rol die religie in  
de verwerking van de  
situatie speelt.”





“Natuurlijk speelde tijdgebrek hierbij een rol, maar de belangrijkste reden om daar geen aandacht aan te schenken was dat ik dat niet durfde”, zegt De Landmeter eerlijk. Sinds ze echter bij De Schutshaven werkt, gaat dat allemaal anders. Het voornaamste doel van de Stichting is om de huisarts, de wijkverpleegkundige en het personeel van verpleeg- en verzorgingshuizen in de regio te ondersteunen bij de zorg voor ongeneeslijk zieke patiënten. Om deze ondersteuning te kunnen geven, zijn gesprekken met de ongeneeslijk zieken juist noodzakelijk. Hoe patiënten hun ziekte ervaren, hoe zij tegen het stervensproces aankijken en tegen welke problemen zij aanlopen, zijn voor De Landmeter tegenwoordig dagelijks terugkerend gespreksonderwerpen in de contacten die zij met terminale patiënten heeft. Om zich te bekwamen in dit werk – en om te leren gaan met stervenden – volgde De Landmeter opleidingen in Groot-Brittannië.

De Schutshaven is sinds vorig jaar onderdeel van de Protestants-Christelijke Zorggroep Rijnmond. Hierin hebben zeven verpleeg- en/of verzorgingshuizen uit de Rotterdamse regio zich verenigd. De hulp van De Schutshaven kan voor bewoners die in één van de zeven huizen verblijven worden ingeroepen, maar ook voor patiënten die thuis zijn. Gemiddeld heeft De Landmeter contact met zo'n zeven patiënten.

## Terughoudend

Hoewel iedere huisarts, verpleegkundige of ziekenverzorger volgens De Landmeter erg zijn/haar best doet om de terminale patiënt zo goed mogelijk bij te staan, ontbreekt het hen aan ervaring en deskundigheid om aan alle noden en behoeften op een zo goed mogelijke wijze tegemoet te komen. “Om daar een voorbeeld van te geven: MS Contin is een vrij bekende pijnbestrijder. Op de bijsluiters van het medicijn staat geschreven dat de startdosis 30 milligram is. Een huis-

arts begint dus meestal bij die 30 milligram. Maar wij weten door ervaring dat die dosis bij oudere mensen te zwaar is, en tot misselijkheid of verwoering kan leiden. Deskundigen in de palliatieve zorg kijken naar de persoon achter de patiënt. Is de patiënt oud of verzwakt, dan adviseren wij dus een minder hoge dosis voor te schrijven.”

“Los van deze specifieke situatie: nare bijwerkingen zijn al een stuk minder naar als ze aangekondigd worden. Het is daarom essentieel dat een goede uitleg wordt gegeven over de werking van het medicijn en de mogelijke bij-

**Als je ziet dat de patiënt met tal van klachten blijft zitten, dan probeer je toch deskundige hulp in te roepen?**

werkingen. Patiënten kunnen erg schrikken van bepaalde bijwerkingen. Soms leidt het er toe dat ze met de medicatie stoppen. Goede informatie kan een schrikreactie voorkomen en zodoende tot grotere therapietrouw leiden.”

De medische adviezen die De Landmeter verstrekt worden door een huisarts niet altijd in dankbaarheid ontvangen. “Sommige huisartsen reageren erg terughoudend. De psychosociale ondersteuning is altijd welkom, maar de medische kant beschouwen de meeste artsen als ‘hun’ terrein. Ik word dan veelal als een bedreiging gezien. Aan de ene kant snap ik dat wel, maar aan de andere kant: het gaat toch om de patiënt? Als je als huisarts ziet dat de patiënt met tal van klachten blijft zitten, dan probeer je toch deskundige hulp in te roepen? Maar ik heb nog nooit meegemaakt dat een huisarts uit zichzelf voor palliatieve deskundigheid naar mij belde. Hij werkt over het algemeen erg solis-

tisch, en als hij al bij iemand ten rade gaat, dan is het bij een internist. Vaak zijn het dan de naasten die mij met een patiënt in contact brengen. Maar dan is de situatie vaak al behoorlijk uit de hand gelopen. Ik denk vaak dat dat allemaal niet nodig was geweest als er eerder palliatieve deskundigheid was ingeroepen, of als er genoeg kennis bij de huisarts en de wijkverpleging was geweest.”

## Hele mens

Bij het eerste contact tussen De Schutshaven en de patiënt brengt De Landmeter gedetailleerd de lichamelijke stand van zaken van de patiënt in kaart: van welke klachten heeft de patiënt nu het meeste last? Is het pijn? Waar heeft de patiënt pijn, hoe erg is die pijn, onder welke andere vervelende symptomen gaat de patiënt gebukt? De vragen zijn gericht op de problemen van dat moment. “Dat is altijd mijn insteek: wat is nú het probleem, en wat kan ik er nú aan doen om het probleem te verlichten?” De vraag beperkt zich uiteraard niet tot het medische terrein. De Landmeter onderscheidt, naast het lichamelijke aspect, nog drie andere aspecten: sociaal, geestelijk en psychisch. “Dan pas kijk je naar de hele mens.” Het stoort De Landmeter dat tal van organisaties en instellingen aangeven palliatieve zorg te verlenen, maar dat sommige onderdelen – en dan met name het geestelijke aspect – volledig over het hoofd worden gezien. “En dan mis je toch erg veel”, zegt De Landmeter. “Kenmerkend voor palliatieve zorg is de visie dat die vier componenten – lichaam, geest, psyche en het sociale – elkaar voortdurend beïnvloeden.”

Afhankelijk van de persoon (‘Er wordt niets opgedrongen’, zegt De Landmeter) wordt dan ook in de volgende gesprekken die De Landmeter met de patiënt en zijn naasten heeft, nadrukkelijk aandacht besteed aan de niet-lichamelijke aspecten van het sterven. De Landmeter probeert er achter te



komen of iemand wel of geen zin heeft om over deze kanten te praten. "Maar om een zo volledig mogelijk zicht te krijgen op de situatie, is dit eigenlijk wel een vereiste."

Ook een vereiste voor goede palliatieve zorg is het centraal stellen van de patiënt, geeft De Landmeter aan. "Veel hulpverleners in de thuis-situatie – zoals huisartsen en wijkverpleegkundigen – zeggen daarnaar te streven. Maar in de praktijk doen veel hulpverleners nog steeds datgene wat zij zelf relevant vinden. Dan hoor je iemand van de thuiszorg tegen de patiënt zeggen 'Oh nee, dat moet u aan de dokter vragen, en die komt morgen, vraagt u het morgen dus nog maar een keer'. Nee, denk ik dan, die patiënt zit nú met een vraag, je kunt die dokter gewoon nú bellen. Of dan was er een patiënt met pijn die tot dat moment alleen nog maar paracetamol had gekregen. Dat hielp niet. Ik stelde voor met MS Contin te beginnen. Waarop de huisarts zegt: 'Nee, daar ben ik nog niet aan toe.' Bij morfine denken nog veel hulpverleners direct aan de uiterste consequenties: aan verslaving, aan de dood... Men is soms zó voorzichtig in het geven van medicatie dat het alleen maar tot meer getob leidt. Ik zie die voorzichtige houding niet alleen bij pijnbestrijding. Ook als het gaat om slaapproblemen kom ik het tegen. Een patiënt geeft aan dat een goede nacht rust op dat moment het belangrijkste voor hem is. Nou, geef hem maar een paar demiddel waarvan je zeker weet dat hij goed slaapt. En probeer niet eerst een slap pilletje. Er wordt nog veel rekening gehouden met bijwerkingen die voor deze categorie patiënten helemaal niet meer relevant zijn."

## Brede visie

Bij de zoektocht naar wat voor de patiënt op dat moment het grootste probleem is, stuit De Landmeter soms op antwoorden die niet direct voor de hand liggen. "Een patiënt kreeg op een gegeven moment niet meer alle

medicijnen van zijn verzekering vergoed. Terwijl de kanker in zijn lijf voortwoerde, maakte hij zich vooral zorgen om het geld. Konden hij en zijn vrouw dat wel missen? De patiënt was erg kortademig, en gaf aan op tal van plaatsen veel pijn te hebben. Het bleek dat dit enorm beïnvloed werd door de zorgen die hij zich over het geld maakte. Want toen het financiële probleem dank zij de inzet van een maatschappelijk werker was opgelost, ging het met de benauwdheid en de pijn een stuk beter. Zijn geldzorgen waren bij de andere hulpverleners al wel bekend, maar er was tot dat moment niemand op het idee gekomen dat dit zo'n grote invloed op zijn ziektebeeld kon hebben."

Wanneer dit duidelijk wordt, is De Landmeter overtuigd van de meerwaarde van palliatieve zorg. "Want het is één van de verworvenheden van de palliatieve deskundigheid dat je erg alert bent op wisselwerkingen tussen diverse soorten problemen. In dit geval hadden financiële zorgen duidelijk invloed op zijn lichamelijke ongemakken, – op de benauwdheid en op zijn pijn. Ik vraag me af of dat wel aan het licht zou zijn gekomen als de situatie van de patiënt niet vanuit een palliatieve, brede visie was bekeken."

De Zorggroep waarvan De Schutshaven onderdeel uitmaakt, heeft een protestants-christelijke identiteit. Ook toen De Schutshaven nog een zelfstandig opererende instelling was, was een christelijke levensvisie het uitgangspunt voor al het werk. In de informatiebrochures van De Schutshaven wordt dit expliciet vermeld. "Hulpverleners vinden het vaak moeilijk om over de religieuze beleving van de patiënt te praten", weet De Landmeter. "Bovendien heerst de mening dat dit een privé-aangelegenheid is waarover 'dus' niet gesproken hoeft te worden. Bij het verlenen van goede palliatieve zorg gaat het juist heel erg

om de specifieke persoonlijkheid van de patiënt. Wij kijken daarom nadrukkelijk wèl naar de rol die religie in de verwerking van de situatie speelt. De één ontleent er steun aan, de ander is door het geloof extra angstig over dat wat komen gaat. Praten over het geloof is inderdaad soms heel moeilijk, maar wij staan daar wel bij stil. Niet om de patiënt te bekeren, dat

zou erg fout zijn: je moet mensen wel de vrije keus laten. Maar om te bekijken of er op het religieuze vlak onderwerpen zijn waarover de patiënt graag wil praten. Als een patiënt dat wil, kan ik ervoor zorgen dat een predikant komt praten. Maar ik heb ook een paar keer meegemaakt dat mij – in plaats daarvan – gevraagd werd een stukje uit De Bijbel voor te lezen. Dat doe ik dan." ■

Het kantoor van De Schutshaven is bereikbaar via Verpleeghuis Slingendael in Rotterdam, telefoon 010-2931555.

**De patiënt centraal?  
In de praktijk doen veel hulpverleners nog steeds datgene wat zij zelf relevant vinden.**

## De vergeten 'zorg voor de zorgenden'

De Landmeter is de enige verpleegkundige die De Schutshaven in dienst heeft. Problematisch ervaren situaties kan ze dus niet met directe collega's bespreken. Met de directeur van verpleeghuis Slingendael in Rotterdam (één van de zeven huizen van de Zorggroep; De Landmeter heeft hier ook haar kantoor) heeft ze wekelijks een gesprek over de gang van zaken. "Met hem praat ik over wat er die week is gedaan en waar ik mee zit. Wat een goede 'zorg voor de zorgenden' betreft is dit inderdaad niet genoeg. Maar: over de moeilijkheden die ik ervaar in het contact met verpleeg- en verzorgingshuisbewoners, kan ik altijd praten met de verpleegkundigen en verzorgenden die in die huizen werken. Dat scheelt al veel. Bovendien is de kans aanwezig dat ik binnenkort wèl collega's krijg: er bestaan plannen voor uitbreiding.



*Eerste evaluatie-onderzoek afgerond*

# Tevredenheid over Palliatieteam

Door Rob Bruntink

Het Palliatieteam van het Academisch Ziekenhuis Utrecht is nu

anderhalf jaar aan het werk. Het eerste evaluatie-onderzoek –verricht door het Julius Centrum voor Patiëntgebonden Onderzoek– werd eind vorig jaar gepubliceerd. Daaruit blijkt een grote tevredenheid over het werk van het team, maar tegelijkertijd wordt vastgesteld dat de bekendheid van het team in het ziekenhuis nog erg gering is. Eén van de aanbevelingen in het onderzoek is dan ook een PR-plan te maken om de bekendheid te vergroten.

Het Palliatieteam is een multidisciplinair team en bestaat uit medische, verpleegkundige en paramedische zorgverleners (zie kader). Het team kan in consult worden geroepen door behandelaars en/of behandelende teams van patiënten met kanker of aids die zich in de palliatieve fase bevinden en die symptomen hebben op lichamelijk, psychosociaal en/of levensbeschouwelijk terrein die niet onder controle zijn. Het team doet een uitgebreide integrale anamnese bij de patiënt en geeft op basis daarvan één of meerdere adviezen aan de behandelaar of het behandelend team. "Met name de Oncologie-afdeling weet de weg naar het Palliatieteam goed te vinden", zegt Saskia Teunissen, projectleider van het team. Maar ook

vele andere afdelingen (gyneacologie, neurologie, KNO) hebben het afgelopen anderhalf jaar een beroep op het team gedaan. In totaal werden in deze periode 89 consulten gegeven.

De consultvragen waarmee het Palliatieteam inmiddels te maken heeft gehad hadden betrekking op alle leeftijdsgroepen, geeft Teunissen aan. De leeftijd liep uiteen van 20 tot 89 jaar. "Ook de fase waarin de patiënt zich op dat moment bevond, varieerde: zowel in het vroege als late stadium van de palliatieve fase." De onderwerpen waarmee consultvragers naar het Palliatieteam stapten waren zeer divers. Soms speelde er voedingsproblematiek en problemen met de ziekteverwerking, een andere keer ging het om kortademigheid en psy-

chosociale hulp. "In de meeste situaties speelde zowel psychische als levensbeschouwelijke, of zowel medische als psychosociale problematiek," zegt Teunissen. "Het antwoord op de consultvraag was daarom bijna altijd multidimensioneel van aard."

## Onderzoek

Door het geven van adviezen hoopt het Palliatieteam de kwaliteit van de in/vanuit het AZU verleende palliatieve zorg te verhogen. Of dit lukt, wordt nauwkeurig onderzocht. Het Julius Centrum voor Patiëntgebonden Onderzoek (verbonden aan de Faculteit Geneeskunde van de Universiteit van Utrecht) voert sinds de start van het Palliatieteam een evaluatie-onder-



zoek uit. Hulpverleners, patiënten en consultvragers (de verwijzers, -red.) worden daarvoor geïnterviewd. Teunissen: "Uiteindelijk moet dit onderzoek antwoord geven op de vraag of het Palliatieteam een structurele zorgvoorziening van het AZU moet worden, of dat het zichzelf overbodig heeft gemaakt." Bij het doen van onderzoek is gekozen voor een participerende insteek: ieder jaar wordt een evaluatie-verslag gemaakt. Op basis hiervan kan de werkwijze van het team tussentijds worden bijgesteld, – mocht daar aanleiding voor bestaan.

Het eerste evaluatie-verslag is eind vorig jaar verschenen en behandelt de eerste tien maanden van het Palliatie-

team. In die periode werden 53 consulten gegeven. Uit het verslag blijkt dat de consultvragers erg tevreden zijn over het Palliatieteam. Dat geldt zowel voor de werkwijze van het Palliatieteam als de kwaliteit van de gegeven adviezen. De meeste consultvragers hadden het advies opgevolgd en vinden dat het advies zowel de patiënt als henzelf en het behandelend team heeft geholpen. Behandelaren zijn eveneens goed te spreken over de snelheid waarmee het advies kwam. Ook de teamleden kijken tevreden terug op het eerste jaar. "Men is met name tevreden over de kwaliteit van de anamneses en de multidisciplinaire aanpak van de patiëntenproblematiek", meldt het verslag.

De in het onderzoek betrokken con-

sultvragers geven aan dat zij het team opnieuw zouden inroepen als daar aanleiding voor zou zijn. De meesten zouden het team aanraden aan een collega. Ook potentiële consultvragers geven aan welwillend tegenover het Palliatieteam te staan. Het Julius Centrum voor Patiëntgebonden Onderzoek adviseert het Palliatieteam meer PR te bedrijven. Behandelaren in het AZU zouden beter op de hoogte moeten worden gebracht van de mogelijkheden van het Palliatieteam. Op die manier zou het aantal consulten hoger moeten kunnen komen te liggen.

Het Palliatieteam is bereikbaar via het algemene telefoonnummer van het AZU, 030-2509111, vragen naar seinnummer 3583. ■

## Meetinstrumenten

Eén van de aandachtspunten die het Julius Centrum voor Patiëntgebonden Onderzoek voor het Palliatieteam heeft geformuleerd, betreft het gebruik van meetinstrumenten. Om de situatie van de patiënt vast te leggen, worden nu verschillende meetinstrumenten gebruikt. De in de palliatieve zorg bekendste – Support Team Assessment Schedule (STAS) – is echter nauwelijks inzetbaar. "Dat heeft te maken met de werkwijze van het Palliatieteam", licht Teunissen toe. "STAS is nuttig als er vanuit diverse disciplines naar een patiënt wordt gekeken. Bij ons heeft echter alleen de verpleegkundig specialist contact met de patiënt." Het Team werkt meer met de meetinstrumenten Karnofsky Performance Scale (KPS, – voor de algemene conditie van de patiënt), Hospital Anxiety and Depression scale (HAD, – voor de mate van angst en depressieve symptomen) en Edmonton Symptom Assessment System (ESAS, – voor de intensiteit en aanwezigheid van klachten). Deze laatste wordt veelal in dagboek-vorm gebruikt. "In de praktijk blijft het gebruik veelal beperkt tot één moment, en dat is het moment waarop een lid van het Palliatieteam contact heeft met de patiënt", zegt Teunissen. Van een voortzetting van het dagboek komt het vaak niet. "De behandelteams zijn nog te onbekend met het gebruik van deze meetinstrumenten."

## Het AZU-Palliatieteam

Het Palliatieteam van het AZU wordt onderverdeeld in drie schillen. Het kernteam heeft voortdurend overleg met elkaar. Afhankelijk van de gewenste expertise, kan het kernteam leden van de tweede en derde schil inschakelen. Het Palliatieteam is nu nog alleen op doordeweekse kantoor tijden inzetbaar. In de nabije toekomst – waarschijnlijk voorjaar 1999 – wordt de bereikbaarheid uitgebreid. Dan kan het team 24 uur per dag en 7 dagen per week geconsulteerd worden.

Kernteam (eerste schil):

Internist-oncoloog  
Anesthesioloog-pijnarts  
Psychiater  
Verpleegkundig specialist palliatieve zorg

Paramedici en verpleegkundig specialisten (tweede schil):

Klinisch psycholoog  
Activiteitenbegeleider  
Muziektherapeut  
Diëtist

Ergotherapeut  
Geestelijk verzorger  
Maatschappelijk werkende  
Fysiotherapeut  
Verpleegkundige specialisten (pijnbestrijding, haematologie, thuiszorgtechnologie, wondverzorging, oncologie)  
Stoma-verpleegkundige

Diverse medisch-specialisten (derde schil), zoals:

Chirurg  
Gynaecoloog  
KNO-arts  
Longarts  
Radiotherapeut  
Revalidatie-arts

Extramurale leden:

Arts-consulent aanvullende zorgvormen  
Hospice-verpleegkundige  
Hospice-arts  
Verpleeghuisarts  
Huisarts



# Problemen in het maagdarmkanaal: het syndroom ileus

Door Alexander de Graeff

Alexander de Graeff is internist-oncoloog en coördinator van het Palliatieteam van het Academisch Ziekenhuis Utrecht.

In iedere uitgave van Pallium worden in deze rubriek symptomen en syndromen besproken die vaak voorkomen in de palliatieve fase. In dit nummer gaat het over het syndroom ileus. Dit artikel is geschreven voor huisartsen, verpleeghuisartsen, specialisten en (wijk)verpleegkundigen, die in hun praktijk geconfronteerd kunnen worden met patiënten met kanker met deze complicatie. Doelstelling van het artikel is het geven van een overzicht van mogelijkheden en onmogelijkheden, 'do's and dont's', in de behandeling van een moeilijk syndroom. Specifieke aspecten van zorg en emotionele ondersteuning staan in dit artikel niet beschreven maar verdienen uiteraard even zoveel aandacht.

## Definitie

Onder ileus wordt een blokkade van het maagdarmkanaal verstaan. Een mechanische ileus wordt veroorzaakt door een mechanische obstructie, een paralytische ileus door een opgeheven darmperistaltiek. Men spreekt van pseudo-obstructie indien er sprake is van een verminderde of opgeheven mobiliteit van een darmsegment door tumorinfiltratie van darmmusculatuur, mesenterium of plexus coeliacus of t.g.v. een paraneoplastische autonome neuropathie.

## Incidentie

Een ileus komt voor bij 3% van de patiënten met kanker, die opgenomen zijn in een verpleeghuis. Afhankelijk van het stadium van de ziekte komt het voor bij 5-52% van de patiënten met een ovariumcarcinoom en bij 10-28% van de patiënten met een colorectaal carcinoom.

## Oorzaken

De meest voorkomende oorzaken van ileus bij patiënten met kanker staan vermeld in tabel 1. Een ileus komt met name voor bij patiënten met een ovarium- of colorectaal carcinoom. Een ileus kan ook het gevolg zijn van metastasen van maligniteiten elders

(mamma, long, maligne melanoom). Vooral bij het ovariumcarcinoom kunnen obstructies op meerdere plaatsen tegelijkertijd voorkomen. 'Benigne' oorzaken van een ileus (b.v. adhaesies of faecale impactie) bij patiënten met kanker zijn aanwezig in 3-48% van de gevallen, vooral bij het colorectale carcinoom.

TABEL 1. OORZAKEN VAN ILEUS.

1. Obstructie door tumor:
  - Intraluminaal
  - Infiltratie van de darmwand
  - Compressie van buiten
2. Pseudo-obstructie:
  - Infiltratie van darmwand, mesenterium of plexus coeliacus door tumor
  - Autonome neuropathie als paraneoplastisch verschijnsel
3. T.g.v. radiotherapie
4. Andere benigne oorzaken:
  - Adhaesies
  - Medikamenteus (opioïden, loperamide, vinca-alkaloïden)

## Diagnostiek

De diagnose ileus wordt gesteld op anamnese en lichamelijk onderzoek, eventueel aangevuld met een liggend en staand buikoverzicht.

De klachten van een ileus bij een maligniteit

ontstaan vaak geleidelijk (weken tot maanden). Meestal is er sprake van continue (92%) en/of koliekachtige buikpijn (72-76%). Koliekachtige buikpijnklachten ontstaan door spasmen van het maagdarmkanaal, continue pijn door uitzetting van de darmen of t.g.v. tumor. Braken treedt op in 68-100%, vroeg in het beloop van een hoge ileus en in een later stadium bij een lage ileus. Zowel obstipatie als (paradoxe) diarree kunnen voorkomen.

Bij het lichamelijk onderzoek is de buik meestal opgezet met soms zichtbare en zonder stethoscoop hoorbare peristaltiek. Bij auscultatie is er sprake van gootsteengeruisen (mechanische ileus) of een stille buik (paralytische ileus). In de praktijk wisselen periodes met gootsteengeruisen en een stille buik elkaar af en is het onderscheid tussen mechanische en paralytische ileus vaak niet duidelijk te maken. Vaak is er sprake van ascites en/of palpabele tumoren in de buik. Bij het rectaal toucher is de ampul meestal leeg; bij een volle ampul bestaat verdenking op obstipatie.

Een liggend en staand buikoverzicht geeft informatie over het bestaan van obstipatie, de mate van uitzetting van darmen en soms over de lokalisatie van de afsluiting. Soms is retrograad of anterograad onderzoek met waterig contrast, CT-scan van de buik en/of endoscopisch onderzoek geïndiceerd.

Er zijn geen eenduidige criteria in het individuele geval om al dan niet te opereren



## Behandeling

De behandeling bestaat in eerste instantie meestal uit maagzuigdrainage, vasten, parenterale toediening van vocht en soms rectale laxatie. Bij een klein gedeelte van de patiënten blijkt de ileus met deze conservatieve maatregelen reversibel. Indien dit niet het geval is zijn er twee therapeutische opties: chirurgie of conservatieve behandeling.

Chirurgie kan bestaan uit:

- Resectie en reanastomose;
- Het aanleggen van een bypass (b.v. gastroenterostomie);
- Decompressie door aanleggen van ileo- of colostoma;
- Adhesiolysis.

De resultaten van chirurgie in deze situatie zijn matig. Het percentage postoperatieve complicaties bedraagt 10-50%, de postoperatieve mortaliteit 12-33% en de mediane overleving na operatie 2-7 maanden. Er zijn geen eenduidige criteria in het individuele geval om al dan niet te opereren.

Argumenten voor chirurgie zijn :

- Levensverwachting >2 maanden;
- Vermoeden op een benigne oorzaak;
- Verdenking op een gelokaliseerde obstructie;
- Mogelijkheden tot systemische behandeling.

Argumenten tegen chirurgie zijn:

- Leeftijd >65 jaar;
- Slechte voedingstoestand;
- Het bestaan van peritonitis carcinomatoosa en/of ascites;
- Eerdere radiotherapie van de buik;
- Multipole obstructies;
- Palpabele tumor in de buik;
- Dunne darm ileus.

De beslissing om te opereren moet genomen worden na afweging van deze factoren en in overleg met de patiënt en zijn naasten. Immers: 'A surgeon is a doctor who can operate and knows when not to' (Theodor Kocher 1841-1917).

Indien besloten wordt tot conservatieve behandeling kan in veel gevallen maagdrainage

achterwege worden gelaten. Alleen bij medikamenteus onbehandelbaar braken is er een plaats voor drainage, meestal via een PEG-catheter.

Symptomatische behandeling is met name gericht op misselijkheid, braken en pijn. Van deze symptomen zijn misselijkheid en braken het moeilijkst te behandelen. Er kan gebruik worden gemaakt van metoclopramide, spasmolytica (butylscopolamine), H<sub>2</sub>-antagonisten (cyclizine), neuroleptica (haloperidol, chlopropromazine), serotonine-antagonisten (ondansetron), corticosteroïden en opioïden. Medicamenten worden meestal rectaal, transdermaal of subcutaan toegediend. Voor dit laatste kan gebruik worden gemaakt van continue toediening met behulp van een infuuspomp. Vaak kunnen hierbij meerdere middelen worden gecombineerd (b.v. morfine en metoclopramide; morfine, butylscopolamine en haloperidol).

De middelen ter behandeling van misselijkheid en braken bij patiënten met een ileus staan vermeld in tabel 2. Gegeven het gebrek aan klinische studies kan een keuze op basis van resultaten van onderzoek niet

## Symptomen en syndromen

Eén van de meest wezenlijke aspecten van palliatieve zorg is symptoombestrijding. Het begrip symptoom roept helaas nogal eens wat verwarring op. Zo hanteren we in Nederland vaak de volgende, weinig specifieke definitie: "Een symptoom is een lichamelijk of psychologisch verschijnsel of toestand, welke een uiting is van een onderliggende ziekte". Om een werkelijk multidisciplinaire benadering van de problemen mogelijk te maken, zou een scherpere definitie op zijn plaats zijn, zoals in de Angelsaksische literatuur het geval is. Daarin maakt men een onderscheid tussen de subjectieve beleving van de klacht (symptoms, zoals bij voorbeeld pijn) en het objectieve aspect ervan (signs, zoals bij voorbeeld koorts). Helaas lopen het subjectieve en het objectieve aspect van veel klachten in de praktijk nogal eens uiteen. Sommige patiënten hebben ogenschijnlijk weinig symptomen, maar hebben veel last. Anderen klagen nauwelijks, maar vertonen veel aanwijsbare klachten. Het bijhouden van

een zogenaamd 'klachtendagboek' kan ondersteuning bieden in de begripsvorming en weergave van de intensiteit en onderlinge samenhang van klachten.

Naast wat aantoonbaar aan de hand is en wat de patiënt beleeft, wordt in de literatuur ook nog gesproken over wat de klacht voor de patiënt betekent, bij voorbeeld een zekere mate van ongemak (distress). Deze verschillende interpretaties van het begrip symptoom leiden al snel tot veel verwarring, met name in de communicatie tussen patiënt en diens omgeving (naasten, professionele hulpverleners). Teneinde deze (spraak)verwarring te voorkomen, zullen we in Pallium symptomen beschouwen als een concept/begrip, waarin de volgende dimensies worden onderscheiden:

- de waarneming (occurrence): datgene wat merkbaar, zichtbaar en meetbaar is
- de beleving (experience): datgene wat de patiënt ervaart, de persoonlijke beleving
- het ongemak (distress): datgene wat het symptoom betekent voor de patiënt.

In plaats van ongemak wordt ook wel het Engelse begrip distress gebruikt. De mate van ongemak of distress bepaalt het lijden van de patiënt. Deze is niet alleen afhankelijk van de ernst van het symptoom, maar ook van de functionele beperkingen die het symptoom met zich meebrengt, de betekenis die het symptoom heeft en de context waarin het symptoom optreedt. Het wordt zowel door patiëntgebonden als omgevingsfactoren bepaald en is als het ware de 'optelsom' van de aanwezige klachten en problemen.

N.B.

Symptomen dienen goed te worden onderscheiden van syndromen. Onder een syndroom verstaan we een samenhangend geheel van meerdere symptomen, die uiting zijn van eenzelfde oorzaak, onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn en elkaar wederkerig beïnvloeden.



worden gedaan. Het gebruik van metoclopramide is omstreden. Volgens sommige auteurs is het onwerkzaam en zouden koliekachtige pijnklachten erdoor verergeren. Er bestaat nog weinig ervaring met het gebruik van serotonine-antagonisten (ondansetron, granisetron of tropisetron) in deze situatie. De rol hiervan is onzeker. Octreotide (een somatostatine-analoog) lijkt effectief bij de behandeling van braken en is één van de middelen van eerste keuze. De hoge kosten zijn echter wel een bezwaar. Met name in Engeland worden corticosteroiden (dexamethason of prednison) gebruikt bij ileus met de bedoeling oedeem van de darmwand en daarmee de obstructie te verminderen. Klinische data hierover ontbreken en in de Nederlandse situatie worden corticosteroiden zelden toegepast.

TABEL 2. BEHANDELING VAN MISSELIJKHEID EN BRAKEN BIJ ILEUS

Middel	Dosering
Metoclopramide	4x 10-20 mg rectaal 40-200 mg/24 hr s.c.
Haloperidol	5-15 mg/24 hr s.c.
Chloorpromazine	3x 100 mg rectaal
Butylscopolamine	4x 10-20 mg rectaal 60-200 mg/24 hr s.c.
Cyclizine	3x 100 mg rectaal
Ondansetron	1x 16 mg rectaal 16-32 mg/24 hr s.c.
Octreotide	300-600 ug/24 hr s.c.

De middelen ter behandeling van koliekachtige buikpijn staan vermeld in tabel 3. Butylscopolamine wordt zowel bij de behandeling van misselijkheid en braken als die van koliekachtige pijnklachten toegepast. Bijwerkingen zijn droge mond en sedatie of juist agitatie en hallucinaties. In resistente gevallen kan blokkade van de plexus coeliacus worden overwogen.

Voor de behandeling van continue pijn is morfine (rectaal of subcutaan) het middel van eerste keuze. Eventueel kan gebruik gemaakt worden van fentanyl transdermaal. Indien er sprake is van obstipatie bij een lage obstructie kan rectaal gelaxeerd worden. Bij een partiële obstructie kunnen osmotische laxantia worden gebruikt. Peristaltiek stimulerende laxantia zijn gecontraïndiceerd, aangezien deze kunnen leiden tot (verergering van) koliekachtige buikpijn.

Indien er sprake is van diarree is loperamide de behandeling van keuze.

TABEL 3. BEHANDELING VAN KOLIEKACHTIGE BUIKPIJN BIJ ILEUS

Middel	Dosering
Butylscopolamine	4x 10-20 mg rectaal 60-200 mg/24 hr s.c.
Loperamide	4-6x 2mg p.o.
Morfine	6x 10-20 mg rectaal 50 mg/24 hr s.c. (startdosis)
Scopolamine TTS	1.5-3 mg/72 hr transdermaal

Blokkade plexus coeliacus met alcohol

Bij een patiënt met een ileus in de palliatieve fase is parenterale voeding uiterst zelden aangewezen. Aangezien de obstructie zelden totaal is, is regelmatige toediening van kleine hoeveelheid vocht per os vaak mogelijk. Indien dit niet het geval is, moet subcutane of intraveneuze toediening van vocht worden overwogen. In de terminale fase kan er voor worden gekozen om parenterale vochttoediening achterwege te laten. In de praktijk is dit soms zowel voor de familie als voor hulpverleners moeilijk te accepteren. In deze situatie moet besproken worden dat dehydratie niet hoeft te leiden tot dorst en ongemak voor de patiënt en dat het achterwege laten van vochttoediening voordelen kan hebben. In een dergelijk gesprek moet altijd helderheid worden gegeven ten aanzien van de volgende aspecten: geen noodzaak tot gebruik van infusen, afname van urineproductie en secretie in bronchus en maagdarmkanaal en versnelling van het overlijden.

## Conclusie

De zorg voor mensen met een ileus in de palliatieve fase is moeilijk, er zijn weinig goede behandelingsmogelijkheden. In het individuele geval moet een keuze worden gemaakt tussen een operatieve of een conservatieve benadering. Hierbij moet een inschatting worden gemaakt van een aantal prognostische factoren t.a.v. de kans op herstel en de levensverwachting. Indien gekozen wordt voor een conservatieve behandeling is goede symptoombestrijding

met zo min mogelijk belasting voor de patiënt van het grootste belang. Indien verlenging van het leven ongewenst is dient het beleid hierop afgesteld te worden. Een open gesprek met patiënt en naaste(n) over de mogelijkheden, belemmeringen en zorgen (wat is de wenselijke en haalbare kwaliteit van leven?) is noodzakelijk om tot een goede en weloverwogen beslissing te komen.

## Literatuur

- Richtlijn ileus. Integraal Kankercentrum Midden Nederland, 1998. Opvraagbaar voor f 8,50 bij IKMN via telefoonnummer 030-231 48 68.
- Ripamonti C, De Conno F, Ventafridda V, Rossi B, Baines M. Management of bowel obstruction in advanced and terminal cancer patients. *Annals of Oncology* 1993; 4: 15-21.
- Baines M. The pathophysiology and management of malignant intestinal obstruction. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N. *Oxford textbook of palliative medicine*, Oxford University Press, 1998, p. 526-534.

## Samenvatting

Een verstopping, afsluiting (mechanische ileus) of verlamming (paralytische ileus) van het maagdarmkanaal komt vooral voor bij patiënten met een ovariumcarcinoom of een colorectaal carcinoom. Er kunnen verschillende oorzaken worden onderscheiden. Diagnose gebeurt op basis van anamnese, lichamelijk onderzoek en eventueel röntgenonderzoek. Voor patiënten die thuis of in een verpleeghuis verblijven, is dat laatste vaak niet mogelijk, noch wenselijk. Consequenties voor de behandeling, chirurgisch of conservatief, heeft de diagnostiek slechts beperkt. De belangrijkste behandeling bestaat uit de bestrijding van misselijkheid, braken en pijn. De grootste zorg gaat uit naar de wensen en behoeften van de patiënt. Richtinggevend voor de te maken keuzes zijn de beleving van de klachten door de patiënt en de invloed hiervan op de ervaren kwaliteit van leven. Over het algemeen is de zorg voor mensen met een ileus in de palliatieve fase moeilijk omdat er nauwelijks goede behandelingsmogelijkheden zijn; levensverwachting en wensen van de individuele patiënt zijn hierin bepalend.



## Stichting Achter de Regenboog is pioniersfase ontgroeid

# Afreageren op de Kwaadmuur

Door Nicolien Reith

Neem je een klein kind mee naar een begrafenis? Johan Hahn, voorzitter van Stichting Achter de Regenboog kan er geen pasklaar antwoord op geven. Belangrijker is het dat je je als ouder zélf die vraag stelt, vindt hij. "Kijk naar de consequenties van je eigen handelen. Kinderen worden in hun beleving rond sterven en dood veel te veel vanuit een volwassen standpunt benaderd." Achter de Regenboog maakt zich sterk voor een kindgerichte rouwverwerking.

"Kinderen in een verliessituatie moet je altijd extra aandacht geven."



### Vijf veel voorkomende vragen

- Moet ik mijn kind meenemen naar het opbaren/de begrafenis?
- Hoe vertel ik wat dood is?
- Hoe leg ik uit wat cremieren is?
- Mijn kind praat niet/wel. Doe ik het wel goed?
- Mijn kind raakt in paniek als ik wegga. Wat moet ik doen?

Jaarlijks hebben 126.000 kinderen met rouw te maken. Van de kinderen die een ouder verliezen doet bijna driekwart een klas over. Ook op latere leeftijd blijkt slecht verwerkte rouw oorzaak te zijn van veel problemen. Hoeveel mensen door een verlieservaring op jonge leeftijd in de problemen komen is niet bekend. Maar voor de activiteiten van de Stichting Achter de Regenboog lijkt er voldoende vruchtbare bodem te zijn. Vorig jaar werd de Informatie-advieslijn van de Stichting zeshonderd keer gebeld. Met het aantreden van een nieuw bestuur koerst de vijf jaar oude stichting richting meer bekendheid. Klant en aanbod worden dicht bij elkaar gebracht, aldus Johan Hahn, sinds kort voorzitter van de Stichting. De samenwerking met het Landelijk Steunpunt Rouwverwerking en de Stichting In de Wolken (die educatief materiaal rondom de dood verzorgt) krijgt meer vorm. Maar vooral wordt gewerkt aan het kweken van meer begrip voor kinderen en jongeren (tot 18 jaar) met rouwproblemen.

### Concrete adviezen

Kinderen ervaren rouw anders. Terwijl volwassenen nog napraten bij

de begrafenis-koffie, gaan zij alweer voetballen. Vaak komt er pas iets los na één of twee jaar, op het moment dat een overblijvende ouder zelf weer een beetje de draad oppakt. Maar in de tussentijd kampt een kind vaak wel met eenzaamheidsgevoelens.

Gaat agressief gedrag vertonen, krijgt problemen in de klas, plast in bed of wil helemaal niet meer praten. Niet alleen ouders lopen er tegenaan, ook familieleden, leerkrachten en hulpverleners. De Informatie-advieslijn van de Stichting kan in dit soort situaties concrete adviezen geven: 'Lees samen eens dit boek' of 'Maak een apart plekje voor opa'.

"Kinderen in een verliessituatie moet je altijd extra aandacht geven," is de stelregel van Sineke Janssen, die als rouwtherapeut voor de Stichting werkzaam is. "Maar afwijkend gedrag wordt nog te weinig herkend." Wanneer telefonische adviezen en informatiemateriaal onvoldoende soelaas bieden, kan Janssen kinderen met rouwproblemen weer op de huppel helpen. Gemiddeld zijn daar zo'n twaalf tot vijftien sessies voor nodig. Als daadwerkelijke problemen nog niet aan de orde zijn, kunnen vijf gesprekken al genoeg zijn als preventieve zorg, is haar ervaring.



## Weekenden

Het gevoel 'anders dan anderen' te zijn is iets waar kinderen vooral op school continu mee worden geconfronteerd. Ze voelen zich alleen staan. Achter de Regenboog springt hierop in door drie keer per jaar speciale weekenden te organiseren. Dagen die een mix vormen van voorlichting, verwerking, spel en ontspanning, en gericht zijn op het voorkomen of oplossen van rouwproblemen. Janssen: "Vooral het samen delen geeft een enorme verbondenheid." Kinderen kunnen hun eigen verhaal eens kwijt. Of fysiek afreageren via de Kwaadmuur: een geïmproviseerde muur waarop ze hun persoonlijke tekening, gedicht of nog iets anders hangen, om vervolgens hun verdriet, boosheid of agressie te uiten in het gooien met klei hierop. De weekenden zijn een succes, vertelt Janssen: "Een fantastische ervaring, het werkt héél helend." In een zorgvuldig intakegesprek met een rouwtherapeut wordt vooraf gekeken in welke groep een kind het best past. Leeftijd speelt daarbij natuurlijk een belangrijke rol. De begeleiding door therapeuten en vrijwilligers tijdens deze dagen is intensief: bijna een-op-een.

Naast de kinderweekenden geeft Stichting Achter de Regenboog voorlichting en lezingen. Ook is ze present op congressen en (uitvaart)beurzen. Al het werk wordt verzet met zo'n zestig vrijwilligers. Zij zijn HBO of universitair geschoold op medisch/psychisch terrein of ervaringsdeskundige. De zeven therapeuten waarmee de Stichting samenwerkt, zijn gespecialiseerd in rouwverwerking bij kinderen. Officiële erkenning vanuit de zorgverzekeraars is tot nog toe uitgebleven. De Stichting Kinderpostzegels Nederland financiert de Informatieadvieslijn en een wetenschappelijk onderzoek waarin kinderen zelf aan het woord worden gelaten over hun eigen rouwproces. Dit onderzoek moet binnenkort uitmonden in een kinderboek. Verder moet Achter de Regenboog het vooral hebben van particuliere fondsen. Dit jaar ontvin-

## Brochures van Stichting Achter de Regenboog

1. 'Als je vader of moeder kanker heeft': concrete ervaringen van kinderen. Alle leeftijden.
2. 'Mijn boek over...': doe-boek voor jonge kinderen tijdens het ziekteproces van een belangrijk persoon.
3. 'Een bijzonder iemand is gestorven': verhaal met tekeningen over gevoelens rond de dood van een geliefd persoon. Tot elf jaar.
4. 'Je vader of moeder is doodgegaan': over jongeren en hun nieuwe eenzaamheden en verantwoordelijkheden.
5. 'Kinderen begrijpen in rouw en verlies': rouw bij kinderen op verschillende leeftijden. Volwassenen.
6. 'Rouw en persoonlijk verlies': leidraad voor omgaan met de dood binnen het gezin. Volwassenen.

Prijs: f 8,50 per stuk excl. verzendkosten.

Verder geeft de stichting een literatuurlijst uit met boeken voor kinderen, jongeren, ouders, begeleiders en hulpverleners.

Andere brochures voor/over kinderen:

- 'De meest gestelde vragen over kinderen en de dood', een uitgave van Stichting In de Wolken, Spoorlaan 9c, 5591 HT Heeze
- 'Is mamma nu een engel?', een uitgave van CVN Crematoria Nederland BV, telefoon 0348-431212

## Trainingen voor hulpverleners

Stichting Achter de Regenboog organiseert twee verschillende trainingen voor hulpverleners, leerkrachten, rouwbegeleiders en andere belangstellenden. De Regenboogtraining is een training die inzicht geeft in de vraag hoe kinderen met hun verdriet omgaan. 'Op welke aandachtspunten kun je letten tijdens het rouwproces? U krijgt concrete werkvormen en technieken aangereikt om kinderen te helpen uitdrukking te geven aan hun gevoelens', meldt de folder. De data voor deze trainingsweekenden zijn 27/28 mei en 18/19 november.

De Slingertouwtraining gaat in op de veranderingen in het gezinsleven door ziekte of overlijden. Tijdens een ziekteperiode of sterfbed veranderen allerlei dagelijkse gewoonten, of komen er nieuwe bij. Hoe maak je een nieuwe en veilige structuur voor kinderen om zich goed te kunnen ontwikkelen en hoe kunnen ieders kwaliteiten daarbij worden ingezet? Hoe maak je samen herinneringen en leef je toe naar het afscheid? Tijdens de Slingertouwtraining wordt op dergelijke vragen ingegaan. De data voor deze trainingsweekenden zijn 25/26 maart en 30 september/1 oktober.

De kosten van een trainingsweekend zijn f 750,-.

## Informatie-advieslijn

Voor informatie over kinderen en rouw, aandachtspunten bij kinderen tijdens of na persoonlijk verlies en concrete mogelijkheden voor steun en begeleiding kan de Informatie-advieslijn van de Stichting Achter de Regenboog worden gebeld. Het telefoonnummer is 030-2334141. De dienst is bereikbaar op maandag, woensdag, vrijdag van 9.00 tot 12.00 uur. Voor het aanvragen van folders en literatuur kan van maandag tot en met vrijdag tussen 09.00 en 13.00 uur gebeld worden met 030-2368282.

gen ze, samen met het KPC in Den Bosch, van uitvaartvereniging AVVL de Gerard Brussaardprijs, toegekend

aan organisaties die zich op bijzondere wijze bezighouden met rouwproblematiek.



Blik op de geschiedenis van de hospice-zorg:

# ‘Palliatieve zorg is in eerste instantie een filosofie’

Door Rien Janssens

Rien Janssens is moraaltheoloog en werkt bij de Vakgroep Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde, onderdeel van de Medische Faculteit KU Nijmegen, Postbus 9101, 6500 HB, Nijmegen. Telefoon 024-3615320, fax 024-3540254, e-mail R.Janssens@efg.kun.nl

Palliatieve zorg is ‘in’. De ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland is recent maar heeft een hoog tempo. Nu palliatieve zorg in Nederland is geïntroduceerd, is een krachtenveld in werking gezet waarin sociale, economische, politieke en culturele aspecten allen een rol spelen en uiteindelijk zullen gaan bepalen hoe in Nederland de ontwikkeling voortgezet zal worden. In dit krachtenspel is het van belang te begrijpen dat palliatieve zorg in Nederland niet in een betekenisvacuüm is ontstaan. Voordat het bij ons bekend werd is een hele geschiedenis reeds gepasseerd.

In dit artikel wordt daarom geprobeerd om door middel van een beknopt historisch overzicht de meer oorspronkelijke drijfveren van palliatieve zorg op het spoor te komen. Ik meen dat deze drijfveren in het actuele Nederlandse debat over palliatieve zorg voortdurend, maar vaak op de achtergrond, een rol spelen en daarom ook van belang zijn.

Vervolgens worden, in het licht van de ontstaansgeschiedenis, drie algemene kenmerken van palliatieve zorg voorgesteld zonder welke men mijns inziens niet kan spreken van integrale palliatieve zorg. Deze algemene kenmerken dienen geconcretiseerd te worden op een wijze die aangepast is aan de Nederlandse situatie. Hierop wordt aan het eind van het artikel kort ingegaan.



## Ontstaansgeschiedenis

Geschiedschrijving is nimmer een neutrale bezigheid. Altijd spelen impliciete keuzes op de achtergrond mee. Meerdere geschiedschrijvingen kunnen legitiem zijn. Hieronder concentreer ik me op de hospice-geschiedenis, daarmee wellicht onvoldoende recht doende aan historische ontwikkelingen in de thuis- verpleeghuis- en ziekenhuiszorg.

In de meeste tekstboeken, zoals het gezaghebbende tekstboek uit Engeland, wordt het begin van de palliatieve zorg in 1967 gesitueerd toen Cicely Saunders het eerste professionele hospice stichtte en het begin inluidde van de internationale hospice beweging (1). Dit is niet geheel terecht. In het voorwoord van het textbook schrijft Cicely Saunders zelf dat ze bij de stichting van St Christopher's Hospice teruggreep op veel oudere hospices die ontstonden ten tijde van de jonge christenkerk. Dit waren hospices die niet in eerste instantie bedoeld waren voor terminale patiënten. Hun eerste doel was de opvang te verzorgen voor pelgrims die op weg waren naar de heilige steden. Vooral op de wegen naar Rome en Jeruzalem waren veel van deze hospices te vinden. Na verloop van tijd legde men zich daar meer en meer toe op de verzorging van de wonden van de vaak zwaar gehavende pelgrims. Ook medische verzorging voor de omwonenden van het hospice werd na verloop van tijd verleend. De hospices werden geïnspireerd door de werken van barmhartigheid waarover Jezus verhaalde in het Evangelie van Matteüs. In deze tijd hielden de hospices nog heel letterlijk vast aan de betekenis van het Latijnse woord 'Hospitium': een plek waar gastvrijheid ervaren werd. Ze bleven bestaan tot ver na de middeleeuwen toen ze werden overgenomen door artsen die ze vaak omvormden tot ziekenhuizen.

Aan het einde van de negentiende eeuw werd de traditie van deze hospices weer opgevat door de Ierse 'Sisters

of Charity' die zich vooral bezighielden met ziekenzorg (2). Deze zusters voelden een onbehagen met de manier waarop in de reguliere ziekenhuizen werd omgegaan met ongeneeslijk zieke patiënten. In de meeste ziekenhuizen wist men niet te beantwoorden aan de psycho-sociale en spirituele noden van deze mensen. De zusters deden dit wel. Zij zagen de stervenden in de eerste plaats als levende medemensen met voor een

**Hoe dan ook,  
het gaat in de palliatieve zorg  
uiteindelijk niet om  
het verminderen  
van het aantal  
euthanasiegevallen  
maar om menswaardige zorg  
voor stervende,  
maar levende, medemensen.**

deel dezelfde behoeften als ieder ander. In 1879 werd het eerste hospice van deze zusters gesticht, Our Lady's Hospice for the Dying in Dublin. Korte tijd daarna volgden meerdere hospices, ook in Engeland. Uit de documenten die van deze hospices bewaard zijn gebleven kan men lezen hoe het leven van alledag er uitzag (3). Niet in de laatste plaats werd er veel gelachen. Nadruk lag in deze tijd nog op de psycho-sociale en spirituele zorg. Pas rond 1950 werden nieuwe ontdekkingen gedaan op het gebied van pijn- en symptoombestrijding. Ook verschenen belangwekkende publikaties over dood en sterven, onder andere van Elisabeth Kübler-Ross (4). In dit klimaat heeft Cicely Saunders uiteindelijk St Christopher's hospice opgericht. De nieuwste ontdekkingen omtrent de pijn- en symptoombestrijding werden er in de praktijk gebracht en daarnaast werd in het hospice veel gedaan aan onderzoek,

onderwijs en consultaties aan (huis-)artsen. Dit werd noodzakelijk geacht om twee redenen. Ten eerste was de zorg voor stervenden in de ziekenhuizen nog immer beneden de maat. Na eindeloze pogingen het leven van ongeneeslijk zieke patiënten nog te rekken werden de patiënten uiteindelijk naar huis gestuurd met de boodschap 'wij kunnen niets meer voor u doen'. Ten tweede werden steeds meer mensen lid van de Engelse 'Voluntary Euthanasia Society' welke meende een alternatief gevonden te hebben voor de jonge moderne geneeskunde. Saunders wilde een middenweg bewandelen en erkennen dat er een moment komt waarop niets meer gedaan wordt om het leven te verlengen maar evenmin om de dood te bespoedigen. Door Cicely Saunders raakte het hospice-concept wereldwijd verbreid. Begin jaren 70 ontstond er een hospice beweging in de Verenigde Staten, Canada en Australië. Begin jaren tachtig werd het hospice concept bekend op het Europese vasteland. Het duurde tot het begin van de jaren negentig toen palliatieve zorg ook in Nederland aan bekendheid won.

Kortom: er zijn uit de geschiedenis van de palliatieve zorg drie fasen te destilleren: de vroeg-christelijke hospices (van ongeveer 300 - 1600), de komst van de laat-negentiende eeuwse hospices (van 1879 - 1967) en de moderne hospice beweging (vanaf 1967). Het is uitermate belangrijk om in te zien dat er tussen deze drie fasen een continuïteit is. Bij elke nieuwe fase werd teruggegrepen op eerdere fasen. Het Nieuwe Testament heeft door de hele geschiedenis heen (tot en met het begin van de verspreiding van de hospice beweging buiten het Verenigd Koninkrijk) een funderende rol gespeeld (5). Duidelijk moge zijn dat, vooral toen de hospicebeweging zich naar andere culturen ging verspreiden, op andere dan christelijke wijzen vorm werd gegeven aan het hospice.



## Drie kenmerken van palliatieve zorg

Mede in het licht van bovenstaande wil ik drie algemene kenmerken van palliatieve zorg noemen, zonder welke het mijns inziens niet goed mogelijk is van integrale palliatieve zorg te spreken. Ten eerste gaat palliatieve zorg uit van de acceptatie van de dood en van het aanstaande sterven van de patiënt. Ten tweede behelst palliatieve zorg altijd totale, medische, mentale, sociale en spirituele zorg. Ten derde is de patiënt samen met diens naasten de eenheid van zorg.

### 1. Acceptatie van sterven

De klassieke stellingname is dat in de palliatieve zorg niets meer gedaan wordt om de dood uit te stellen noch om het leven te bekorten. Alles is gericht op de kwaliteit van leven van de patiënt. Het gaat er om de laatste dagen van de patiënt zo aangenaam mogelijk te maken.

Maar nu laten zich twee vragen stellen. Ten eerste kan men zich afvragen of het werkelijk zo is dat levensverlenging buiten het bereik van de palliatieve zorg valt. Is palliatieve zorg niet een onderdeel van goede zorg waar men veel eerder mee moet beginnen dan 'de laatste dagen'? In het VK maakt men vaak een onderscheid tussen 'the palliative approach' en 'specialist palliative care'. De palliatieve benadering/houding is een onderdeel van elke medische praktijk. Specialistische palliatieve zorg wordt gereserveerd voor patiënten met 'active, progressive and far advanced disease for whom the prognosis is limited and the focus of care is quality of life' (6).

De tweede vraag staat vooral in Nederland onder discussie. Sluiten geïntendeerd levensbekortende handelingen palliatieve zorg daadwerkelijk uit? Wanneer we kijken naar de geschiedenis van palliatieve zorg heeft euthanasie nooit deel uitge-

**De medische besluitvorming in de palliatieve zorg is niet los te zien van de mentale, sociale en spirituele situatie van de patiënt.**

maakt van de hospices. Het is echter min of meer vanzelfsprekend dat wanneer palliatieve zorg bekend wordt in een land waar reeds een praktijk van euthanasie bestaat, deze vraag wordt gesteld. Onlangs heeft de Minister gezegd dat euthanasie een waardig sluitstuk kan zijn van goede palliatieve zorg. Evenwel bestaat er een consensus dat goede palliatieve zorg veel verzoeken om euthanasie kan voorkomen of weg doen nemen. Het debat omtrent euthanasie is nog niet ten einde en een consensus ligt niet in de lijn der verwachting. Hoe dan ook, het gaat in de palliatieve

Heilige Martinus, zoals afgebeeld op een ets uit de 15e eeuw, vervaardigd door H. Baumeister. Hij deelde zijn mantel (Latijn: pallium) met een zieke.

Uit de collectie van het Rijksmuseum Amsterdam.





zorg uiteindelijk niet om het verminderen van het aantal euthanasiegevallen maar om menswaardige zorg voor stervende, maar levende, medemens (7).

## 2. Totale zorg

Pijn- en symptoombestrijding zijn vitale onderdelen van elke vorm van palliatieve zorg. Wanneer een patiënt pijn heeft of lijdt aan andere symptomen is een goede kwaliteit van leven schier onmogelijk. Toch is de medische besluitvorming in de palliatieve zorg niet los te zien van de mentale, sociale en spirituele situatie van de patiënt. Een vriend of vriendin die uit een ver land is gekomen om de patiënt nog een bezoek te brengen kan een levensverlengende behandeling zinvol maken. De terugkeer van van deze vriend kan voor sommige patiënten levensverlengende behandelingen zinloos maken ('Hier heb ik op gewacht, nu wil ik sterven'). Duidelijk is dat palliatieve zorg niet slechts de verantwoordelijkheid van artsen kan zijn maar van een interdisciplinair team waarvan de arts onderdeel uitmaakt. De verpleegkundige dimensie, evenals de psychologische, sociale en spirituele dimensies zijn in principe even belangrijk als de medische.

## 3. Patiënt samen met diens naasten als eenheid van zorg

Binnen de palliatieve zorg worden de patiënt en diens naasten benaderd als gelijkwaardige partners. Niet zozeer gaat het in eerste instantie om de zelfbeschikking van de patiënt, hoe wezenlijk het ook is om die te respecteren. Essentiëler is het dat de patiënt de mogelijkheid krijgt zoveel mogelijk zichzelf te blijven in verantwoordelijkheid voor maar ook in afhankelijkheid van anderen. Dingen die nooit uitgesproken konden worden, kunnen in het licht van de naderende dood uitgesproken worden. Liefdesrelaties kunnen in palliatieve

zorg aan intimiteit winnen. Vaak komen patiënten en hun naasten, na eindeloze curatieve, invasieve behandelingen in de palliatieve zorg pas tot rust en krijgen ze tijd voor elkaar (8). Het belang van deze sociale aspecten kan voor een goed stervensproces moeilijk overschat worden. En dus is een gevoeligheid van palliatieve zorgverleners hiervoor noodzakelijk. Het belang van de rol van de naasten in palliatieve zorg blijkt ook uit geboden steun bij de rouwverwerking na het overlijden van de patiënt.

dan ook een regionale functie moeten krijgen zodat consultatie en educatie mogelijk gemaakt worden. Boven genoemde ontwikkeling is veelbelovend. Het is te hopen dat palliatieve zorg de komende jaren de aandacht blijft houden die het verdient.

Deze bijdrage maakt deel uit van het Pallium-project van de KU Nijmegen dat door de Europese Commissie wordt gefinancierd. ■

## Liefdesrelaties kunnen in palliatieve zorg aan intimiteit winnen.

## Toekomstperspectieven

Palliatieve zorg is in de eerste plaats een filosofie, een wijze van zorg verlenen voor ongeneeslijk zieke patiënten en hun naasten. Een van de belangrijkste instrumenten om palliatieve zorg verder te ontwikkelen is onderwijs. Nederland heeft in zeer korte tijd een aantal instituties gekregen die zich professioneel met palliatieve zorg bezighouden en veel mensen voelen zich daartoe aangetrokken. Dit is een goede zaak maar staat in schril contrast met het gebrek aan aandacht op medische faculteiten en verpleegkunde-opleidingen. Pas wanneer palliatieve zorg een onderdeel wordt van elk medisch curriculum en elk verpleegkunde-curriculum zal de filosofie achter de palliatieve zorg werkelijk geïntegreerd raken in de bestaande gezondheidszorg.

Palliatieve zorg is actueel. Inmiddels is door de Minister al veel geld vrijgemaakt om palliatieve zorg vanuit de academische centra verder te ontwikkelen. De academische centra zouden

## Noten

1. Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N, (eds.) Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford: Oxford University Press; 1996.
2. Kerr D, Mother Mary Aikenhead, the Irish Sisters of Charity and Our Lady's Hospice for the Dying. The American Journal of Hospice and Palliative Care. 1993;3:13-20.
3. Goldin G, A protohospice at the turn of the century: St Luke's House, London, from 1893 to 1921. Journal of the History of Medicine and the Allied Sciences. 1981;4:383-415.
4. Kübler-Ross E, On death and dying. Toronto: Macmillan; 1969.
5. Phipps WE, The origin of hospices/hospitals. Death Studies. 1988; 12:91-99.
6. Vgl. Doyle D, Palliative Medicine. A time for definition? In: Palliative Medicine. 1993;7:253-255.
7. Janssens MJPA, ten Have HAMJ, Zylicz Z, Hospice and euthanasia in the Netherlands. An ethical point of view. Journal of Medical Ethics. Geaccepteerd voor publikatie.
8. Zylicz Z, Janssens MJPA, Options in palliative care: dealing with those who want to die. In: Zenz M (ed.), Cancer Pain, Baillière's Clinical Anaesthesiology. 1998;12:121-131.



# Tine: “Ik wilde afstand. Letterlijk en figuurlijk.”

## Bertus: “Ik was bang om haar te verliezen.”

Door Vincent Cornelissen

**Tine:** “Toen de dokter mij vertelde dat ik er ernstig rekening mee moest houden dat ik kanker in mijn been had, flitste direct door me heen: ‘Ik moet op eigen benen leren staan’. Opeens werd me duidelijk dat ik voor mezelf moest kiezen. Voordat ik ziek werd leek het wel alsof ik mijn eigen zin deed, maar ik koos alleen voor mezelf als het ook de mensen om mij heen goed uit kwam. Ik onderdrukte mijn eigen kracht en was erop gericht een goede dochter, vrouw en moeder te zijn. Ik was bang dat de mensen waarvan ik hield zich van me af zouden keren als ik mijn hart volgde.”

**Bertus:** “In onze generatie zie je vaak dat vrouwen de stimulans van hun mannen nodig hebben om hun eigen weg te gaan. Jaren terug, toen de kinderen nog klein waren en Tine met het idee kwam om weer te gaan werken, ging dat bij ons net zo. Maar toen ik Tine in het ziekenhuis opzocht, merkte ik die verandering direct aan de manier waarop ze met de artsen en de verpleging omging. Ik was blij dat ze het heft in eigen handen nam. Ik zag het als een teken van kracht, het gaf me hoop op een goede afloop. Pas later, toen Tine een aantal van de door de artsen voorgestelde behandelingen niet wilde ondergaan, realiseerde ik me dat ik de grip op haar kwijt was. Ze deed dat waarvan ze dacht dat het goed voor haar was. Ik vond dat heel bedreigend. Ik was bang om haar te verliezen, bang dat ze dood ging en bang voor haar als een zelfstandige vrouw.”

**Tine:** “Daar zijn heel veel conflicten uit voortgekomen. Ik realiseerde me dat je er als mens in wezen alleen voor staat en dat daar ook niets mis mee is. Voor mij is dat echt een bevrijding geweest. Op een gegeven moment, in een conflict met onze zoon, heeft Bertus me zo gekwetst dat ik na 35 jaar huwelijk het huis uit ben gegaan en zes weken in Portugal heb gezeten. Ik wilde afstand. Letterlijk en figuurlijk.”

**Bertus:** “We hebben moeten leren dat je als echtpaar jezelf en elkaar verliest als je constant water bij de wijn doet, als je niet duidelijk maakt wat je zelf wil, als je op voorhand al rekening houdt met de vermeende wensen van de ander. Een voorbeeld: bij het maken van vakantieplannen gingen we niet uit van onze eigen wensen, maar waren we vooral bezig het elkaar naar de zin te maken. Althans, dat dachten we. Als de één bij wijze van spreken het liefst op vakantie gaat naar de bergen en de ander naar zee eindig je daardoor ergens in de heuvels tussen in, waar helemaal niemand heen wil. Wij gaan nu dus het ene jaar naar het strand en het volgende naar de bergen, of we gaan zonder elkaar.”

**Tine:** “Ik moet me nog steeds over allerlei angsten heen zetten, maar ik ga toch meer mijn eigen weg; ook zonder Bertus zijn instemming. We houden elkaar niet meer in de houdgreep. Er is een last van me afgevallen, het heeft ook voor Bertus bevrijdend gewerkt en het is onze relatie ten goede gekomen; onze relatie is opener en intiemer geworden. De conflicten hebben de basis van onze relatie verstevigd. De laatste twee weken in Portugal hebben we samen doorgebracht.”



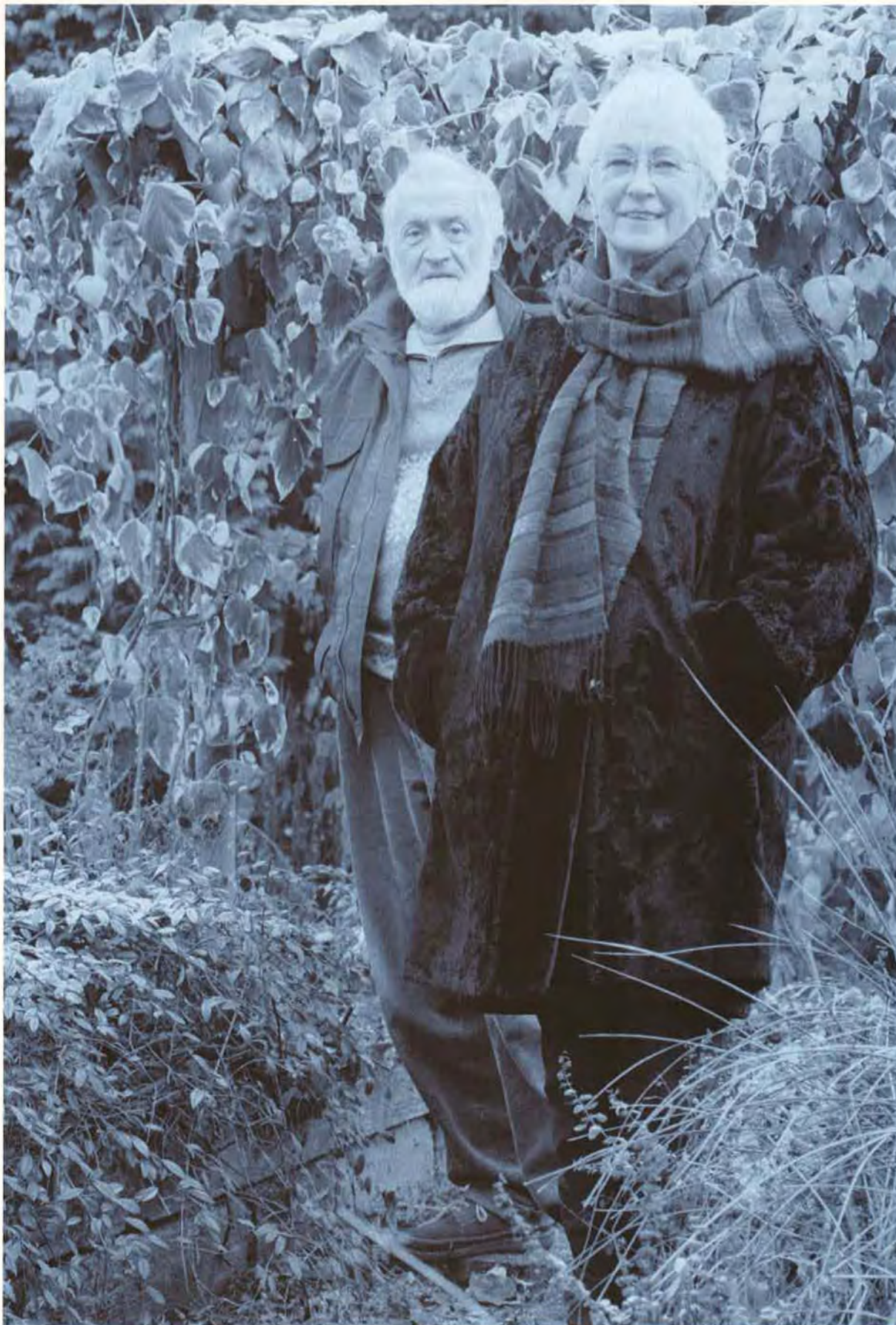


Foto: Vincent Cornelissen



## Recensie

## Helpen bij sterven

Door Bert Keizer\*

De vraag die elke arts zich stelt als hij of zij is betrokken bij een verzoek om levensbeëindiging is: waarom moet IK dit doen? Wat is mijn vaardigheid in deze? Wat is mijn oordeel hier eigen-

lijk waard?

Ik denk dat er nog niemand is geweest die zo oorspronkelijk op dit gevoel van onbehagen is ingegaan als Hans Lam in zijn proefschrift

Helpen bij sterven, euthanasie in verschillende samenlevingen.

Hij is op zoek gegaan naar voorbeelden van doding op verzoek in andere samenlevingen, in de hoop zo meer

zicht te krijgen op wat wij in Nederland doen, of wat ons overkomt. Eén van de situaties waarmee hij de Nederlandse toestand vergelijkt vindt hij verbeeld in de Japanse film De ballade van Narayama, waarin een zoon, Tappei, gehoorzaamend aan een traditie, zijn 70-jarige moeder op haar verzoek naar haar dood brengt door haar op een berg in de sneeuw achter te laten om te sterven. Tappei ziet zichzelf als dienaar van de berggod.

Lam vergelijkt hier zijn eigen positie mee, als Nederlandse arts in de twintigste eeuw, betrokken bij euthanasie: "Ik ben strafbaar tenzij ik mij aan maatschappelijk geconstrueerde regels houd. Ik moet mij verantwoorden, terwijl Tappei als zoon en als dienaar van de berggod per definitie een goede daad verricht. Ik mag in onze samenleving wel mevrouw P. helpen haar leven te beëindigen, maar niet mijn

eigen moeder. Daar zijn dokters voor. Als zoon ben ik jaloers op Tappei. Graag had ik indertijd mijn moeder geholpen bij haar levenseinde waarnaar ze verlangde, in plaats van in het ziekenhuis doelloos naast haar te zitten wachten terwijl ze aan monitor en infuus lag te sterven."

Lam hoopt in zijn onderzoek onder andere leerpunten te ontdekken voor de Nederlandse situatie en doet een papieren visite bij vier andere samenlevingen. Bij de Dinka in Sudan laat de speermeester zich levend begraven zodra hij zich voelt verzwakken, om zijn kracht niet aan de stam te onthouden. In India wordt de weduwe verbrand met haar zojuist gestorven man, hoewel dit niet op haar verzoek gebeurt, getuige de afgrijpselijke beschrijving die Lam citeert. In Japan is er seppuku bij de samoerai, een wanhoopsdaad die altijd het gevolg is van falen. Bij de Inuit, wordt een oude vrouw op haar verzoek in een iglo opgesloten, zodat ze de vriesdood sterft, omdat ze haar kinderen en kleinkinderen tot last is.

Lam wordt onder andere getroffen door het volgende verschil tussen zijn buitenlandse voorbeelden en ons: de gevarenzone is ginds de rite de passage zelf, die een bedreiging vormt voor de gene die hem doormaakt en voor de omstanders. Terwijl bij ons het gevaar na afloop dreigt: als de controlerende samenleving zich op de arts richt om hem of haar tot verantwoording te dwingen. Lam zou heel voorzichtig iets goeds willen zeggen over die zestig procent van zijn bij euthanasie betrokken collega's, die dit na afloop niet melden: als intermediaire groep tussen burger en maatschappij, verzetten zij zich tegen machtstechnologieën en reguleringsactiviteiten, die het individu bedreigen. Het zijn juist deze machtstechnologieën die autonomie tot levensbeëindiging oproepen.

Lam wil tenslotte de vijf situaties (de speermeester uit Sudan, de weduwe uit India, de samoerai in Japan, de oude Inuit en de autonome Neder-

lander) in elkaars verlengde leggen. Ze zouden alle vijf een coping-mechanisme zijn om met schaarste om te gaan. Schaarste aan kracht, status, eer, groepswezijn en tenslotte -in ons land- schaarste aan gezondheid. Maar als je zo over 'schaarste' spreekt dan kan iemand op reis gaan naar zijn familie als coping-mechanisme tegen schaarste aan familiecontact. Of thuisblijven als coping-mechanisme tegen schaarste aan zin om op reis te gaan. Ik denk niet dat het concept veel uitlegt. Tenslotte eindigt Lam met een pleidooi: te starre regelgeving roept verzet op in de vorm van een hard autonoom subject "dat zal willen sterven volgens het credo 'mijn dood voor mij'." Lam pleit voor een "solidaire samenleving ... die zal leiden tot het verschijnen van een autonoom subject dat kan sterven volgens het credo 'mijn dood in relatie met jou'." Het onbehagen waarmee Lam zijn boek begon, zou daarmee verdwenen zijn.

Ik vrees echter dat er een nieuw probleem geboren zou worden, want niets lijkt mij onbehaaglijker dan zo'n strikt en familie geregeld levensbeëindiging. Niet in Lam's familie, want hij is de rust zelve, maar toch: is het echt zo erg dat de maatschappij controleert? Zou het echt zo veel beter gaan, als het geregeld wordt binnen een kring van lieve begrijpers? De regels zijn immers niet alleen maar ingegeven door machtsstreven, wat Foucault daar ook van moge vinden, maar ook door gefundeerd wantrouwen. Ik denk dat Lam te goed van vertrouwen is, maar dat neemt niet weg dat hij de Nederlandse euthanasiepraktijk in een volstrekt oorspronkelijk licht heeft gezet.

\* Bert Keizer is filosoof en verpleeghuisarts in verpleeg- en revalidatiecentrum Vreugdenhof in Amsterdam.

Hans Lam - Helpen bij sterven, Euthanasie in verschillende samenlevingen. Uitgeverij Boom/Belvédère ISBN 90-5352-361-8. Prijs f 39,50.



Hans Lam • Helpen bij sterven



## Congressen / symposia / bijeenkomsten

28 januari 1999

**Meldingsplicht**

In Hotel Lapershoek in Hilversum wordt op 28 januari het congres *Nieuwe meldingsplicht beslissingen rondom het levenseinde* gehouden. De bijeenkomst wordt georganiseerd door Medilex. Kosten: f 320,-. Informatie: 030-6933887.

29 januari 1999

**Hospice Haarlem**

Ter gelegenheid van het 10-jarig bestaan van de Stichting Hospice Groep Haarlem organiseert de Stichting op 29 januari een themamiddag. Informatie: 023-5320030.

10 februari 1999

**Benefietconcert**

Het sextet Voice Male geeft 10 februari een benefietconcert voor de Palliatieve Hulpverlening Antwerpen in de Arenbergschouwburg in Antwerpen. De kaartjes kosten Bfr. 750 en 1000. Reservering en informatie: 0032-3-2024646

18 februari 1999

**Symptoommanagement**

In de Hogeschool Enschede wordt op 18 februari tussen 19.30 en 22.00 uur een lezing gehouden over *Symptoommanagement*. De lezing is onderdeel van een cyclus, -georganiseerd door de Academie Verpleegkunde Hogeschool Enschede en het Integraal Kankercentrum Stedendriehoek Twente. Informatie: 053-4871546.

18 februari en 25 maart 1999

**Pijn**

Cursisten die de cursus *Pijnbestrijding in de palliatieve zorg* van het Academisch Ziekenhuis Maastricht, het Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit Amsterdam en Stichting Kuria hebben gevolgd, kunnen zich inschrijven voor de vervolgcursussen *Pijnmedicatie* (18 februari 1999) en *Pijnbestrijding in de palliatieve zorg in de praktijk* (25 maart 1999). Informatie: 020-4442929/4442926.

4 maart 1999

**Autonomie**

In de Hogeschool Enschede wordt op 4 maart tussen 19.30 en 22.00 uur een lezing gehouden over de *Autonomie van de patiënt*. De lezing is onderdeel van een cyclus, -georganiseerd door de Academie Verpleegkunde Hogeschool Enschede en het Integraal Kankercentrum Stedendriehoek Twente. Informatie: 053-4871546

11 maart 1999

**IKN-congres**

In de Martinihal in Groningen wordt op 11 maart het tweede Jan Oldhoff-congres gehouden. Dit jaar is *Palliatieve zorg en communicatie* het thema. Informatie: 050-5215900.

18 maart 1999

**Zingeving**

In de Hogeschool Enschede wordt op 18 maart tussen 19.30 en 22.00 uur een lezing gehouden over *Zingeving en spiritualiteit*. De lezing is onderdeel van een cyclus, -georganiseerd door de Academie Verpleegkunde Hogeschool Enschede en het Integraal Kankercentrum Stedendriehoek Twente. Informatie: 053-4871546

27 maart 1999

**Thuis**

Door Ispahan, de Vlaamse organisatie voor Palliatieve Zorgen Kempen, wordt op 27 maart de studiedag *Veilig sterven kan ook thuis of in de thuisvervangende omgeving* gehouden. De avond vindt plaats in De Warande in Turnhout. Informatie: 0032-14-426602.

1 april 1999

**Praktijk**

In de Hogeschool Enschede wordt op 1 april tussen 19.30 en 22.00 uur een lezing gehouden over *De dagelijkse praktijk*. De lezing is onderdeel van een cyclus, -georganiseerd door de Academie Verpleegkunde Hogeschool Enschede en het Integraal Kankercentrum Stedendriehoek Twente. Informatie: 053-4871546

8-10 april 1999

**Bioethics**

In Nijmegen wordt door het International Programme in Bioethics Education and Research op 8, 9 en 10 april de cursus *Advanced European Bioethics Course Ethics and Palliative Care* gegeven. Informatie: 024-3615320.

4 mei 1999

**Draagkracht**

In het Ontmoetingscentrum van Janssen Pharmaceutica in Turnhout wordt op de avond van 4 mei door Ispahan, de Vlaamse organisatie voor Palliatieve Zorgen Kempen, een bijeenkomst gehouden onder de titel *Relationele zorgzaamheid en draagkracht*. Informatie: 0032-14-426602.

20 mei 1999

**Levensverhaal**

Op 20 mei houdt de Stichting Geloofsovertuiging en Levensbeschouwing het symposium *Op verhaal komen; de plaats van ziekte in het levensverhaal van cliënt en zorgverlener*. Het symposium wordt gehouden in het Iona gebouw op het Landgoed De Reehorst in Driebergen. Informatie: 0343-511520.

3 juni 1999

**Ontmoeting**

De verpleegkundige commissie van de Palliatieve Hulpverlening Antwerpen houdt op 3 juni in de Aula Major op het Universiteitsterrein in Wilrijk een symposium voor verpleegkundigen: *Palliatieve zorg... Een ontmoeting*. Informatie: 0032-3-8202531.

19-23 september 1999

**EAPC-congres**

In Geneve, Zwitserland wordt van 19 tot 23 september het 6<sup>e</sup> congres van de *European Association for Palliative Care (EAPC)* gehouden. Informatie: (tel) + 41 22 908 18 55, (fax) + 41 22 908 18 35, (e-mail) [eapc.congress@kuoni.ch](mailto:eapc.congress@kuoni.ch)



## PRODUKTINFORMATIE ZOFRAN™

**Samenstelling:** Zofran bevat ondansetronhydrochloridetrihydrat, overeenkomend met 2 mg/ml ondansetron (injectie 2 of 4 ml), of 4 of 8 mg (tablet), of 4 mg/ 5 ml (stroop). Zofran zetpillen bevatten 16 mg ondansetron. Zofran Zydis smelttabletten bevatten 4 of 8 mg ondansetron. **Indicaties:** Het tegengaan van misselijkheid en braken als gevolg van cytotoxische chemotherapie en radiotherapie bij volwassenen en kinderen. Preventie en behandeling van post-operatieve misselijkheid en braken bij kinderen van 2 jaar en ouder en bij gynaecologische ingrepen bij volwassenen. Preventie en behandeling van post-operatieve misselijkheid en braken bij kinderen is niet van toepassing bij intra-abdominale ingrepen. **Dosering bij cytotoxische chemo- of radiotherapie: Volwassenen** (afhankelijk van het type emetogene therapie): als startdosis 8-32 mg i.v., 8 mg p.o. of 16 mg reetaal, gevolgd door 2-3 dd 8 mg p.o. of 16 mg reetaal. **Kinderen:** als startdosis 5 mg/m<sup>2</sup> i.v., gevolgd door 2-3 mg 3 dd p.o. (afhankelijk van het lichaamsoppervlak). **Dosering bij post operatieve misselijkheid en braken: Volwassenen:** preventie: 4 mg i.v. bij inductie of 16 mg p.o. 1 uur voor inductie. Behandeling: 4 mg i.v. **Kinderen:** (preventie en behandeling) 0,1 mg/kg tot max. 4 mg als langzame i.v. injectie. **Contra-indicaties:** Overgevoeligheid voor één van de bestanddelen van de preparaten. **Bijwerkingen:** Hoofdpijn, constipatie, opvliegingen of een warm gevoel in het hoofd of rond het epigastrium. Waargenomen zijn: diarree, buikpijn, voorbijgaande visusstoornissen en soms kortstondige asymptomatische verhoging van de aminotransferasen. Overgevoelighedsreacties van het "immediate type" komen zelden voor. Locale irritatie na intraveneuze injectie kan voorkomen. **Waarschuwingen:** De dagdosis bij leverpatiënten mag niet hoger zijn dan 8 mg. Bij patiënten met subaacute darmobstructie moet rekening worden gehouden met verlengde verblijftijd van voedsel in de darm.

**Verpakkingsvorm:** Zofran 4, 10 tabletten à 4 mg (RVG 14290); Zofran 8, 10 tabletten à 8 mg (RVG 14291); Zofran 4 Injectie, 5 ampullen à 2 ml (2 ml = 4 mg; RVG 14292); Zofran 8 Injectie, 2 ampullen à 4 ml (4 ml = 8 mg; RVG 14293); Zofran stroop, flacon à 50 ml (4 mg per 5 ml; RVG 19922); Zofran 16, 5 zetpillen 16 mg (RVG 19252). Zofran 4 Zydis, 10 tabletten à 4 mg (21471); Zofran 8 Zydis, 10 tabletten à 8 mg (RVG 21472). **Vergoeding en prijzen:** Zofran wordt volledig vergoed. Voor prijzen zie KNMP-taxe.

Voor nadere informatie over Zofran verwijzen wij naar de geregistreerde deel IBI-tekst.

Glaxo Wellcome B.V., Zeist d.d. 21 augustus 1998.

**ZOFRAN™**

**Durogesic**  
DE PIJNPLEISTER

Productinformatie bij advertentie elders in dit blad

samenstelling Durogesic 25, 50, 75 of 100; pleisters voor transdermaal gebruik met een afgifte van resp. 25, 50, 75 of 100 microgram fentanyl per uur. **indicaties en dosering** Behandeling van chronische ernstige pijn die opioïden vereist. Durogesic is vooral bestemd voor patiënten bij wie de gangbare therapie en/of toedieningsvormen op bezwaren stuiten zoals slikklachten en gastro-intestinale problemen. De Durogesic-dosis moet individueel worden vastgesteld en moet regelmatig worden geëvalueerd. De startdosis van Durogesic is afhankelijk van het vroegere gebruik van opioïden en van de huidige gezondheidsstoestand en de medische situatie. Bij opioïdvrije patiënten moet de laagste dosis, 25 microgram/uur, als startdosis worden gebruikt. Bij opioïdolerante patiënten wordt de dosis gebaseerd op de analgetische behoefte gedurende de vorige 24 uur. De initiële evaluatie van het maximale analgetische effect van Durogesic kan pas na 24 uur plaatsvinden, omdat de serum-fentanylconcentratie de eerste 24 uur geleidelijk toeneemt. De Durogesic-pleister moet in principe om de 72 uur worden vervangen. Als het analgetisch effect in de periode van 48-72 uur na het opbrengen van de pleister merkbaar vermindert, kan het nodig zijn de pleister al na 48 uur te vervangen. **contra-indicaties** ■ Bekende overgevoeligheid voor fentanyl, voor de kleefstoffen in de pleister of voor andere morfinomimetica. ■ Kinderen jonger dan 12 jaar en personen die minder dan 50 kg wegen. ■ Gelijktijdig gebruik van MAO-remmers, of binnen 2 weken na staken van het gebruik van MAO-remmers. ■ Hypovolemie en hypotensie. ■ Verhoogde intracraniale druk, hersentrauma. ■ Myasthenia gravis. ■ Behandeling van acute of post-operatieve pijn. **waarschuwingen** Evenals bij andere opioïden moet men bedacht zijn op ademhalingsdepressie, geneesmiddelafhankelijkheid en (myo)clonische reacties. Voorzichtigheid is geboden bij bejaarden en bij patiënten met een slechte longfunctie, chronisch pulmonair lijden, een verhoogde intracraniale druk, een niet-gecontroleerde hypothyreoïdie, alcoholisme of hart-, lever- en nierlijden. Patiënten met koorts kunnen verhoogde fentanyl-spiegels opbouwen. De plaats waar de pleister is aangebracht, mag niet blootgesteld worden aan externe warmtebronnen. Er is een risico op anafylactische reacties. **rijvaardigheid/vermogen om machines te gebruiken** Durogesic kan de rijvaardigheid en het vermogen om machines te bedienen beïnvloeden. **bijwerkingen** Men dient vooral bedacht te zijn op ademhalingsdepressie, apnoe, bradycardie, hypotensie, astoïe en anafylaxie. Misselijkheid, braken, constipatie, zweten, somnolentie, verwardheid, hallucinaties, euforie, urineretentie, hoofdpijn en duizeligheid komen het meest voor. Daarnaast kunnen optreden: spiërigheid (voornamelijk thoraxrigiditeit), niet-epileptische myoclonie bewegingen, coma, laryngospasmen en allergische reacties zoals bronchospasmen, pruritus, erytheem, urticaria en huidoedemen. De allergische huidreacties verdwijnen gewoonlijk binnen 24 uur na het verwijderen van de pleister. **interacties met andere geneesmiddelen en andere vormen van interactie** Het gelijktijdig gebruik van geneesmiddelen die op het centrale zenuwstelsel werkzaam zijn, vereist bijzondere zorg en observatie, wegens mogelijke additieve dempende effecten; hypoventilatie, hypotensie en diepe sedatie of coma kunnen voorkomen. Men dient bedacht te zijn op mogelijke interacties met fentanyl bij geneesmiddelen die enzyminductie of -remming geven. **verpakkingen** Doos met 5 apart verpakte pleisters: Durogesic 25, 50, 75 of 100. **prijzen** Volgens taxe KNMP vergoeding Volledige vergoeding. **uitgebreide productinformatie** op verzoek beschikbaar.

**JANSSEN-CILAG** B.V.

Postbus 90240 5000 LT Tilburg  
telefoon: 013-583 73 73 fax: 013-583 73 00

## Vakanties van het Nationaal Reumafonds

Al 40 jaar organiseert het Nationaal Reumafonds vakanties voor reumapatiënten. De reizen staan vermeld in de vakantieids 1999.

U kunt deze gids bestellen via ons landelijk Reuma Informatie Centrum, waar u natuurlijk ook voor vragen over reuma of de andere activiteiten van het Nationaal Reumafonds terecht kunt.

**Telefoon 0900-20 25 110**

(basis gesprekstareief).



**Nationaal Reumafonds**



# Mogen we even voorstellen? Uw nieuwe collega's

## Handboek Verpleegkundige diagnostiek, interventies en resultaten

Onder redactie van *drs. M. Kastermans, drs. N. Oud*

Alle belangrijke informatie op het gebied van de diagnostiek in het binnen- en buitenland heel duidelijk op een rij. Een platform voor Nederlandse en Vlaamse projecten, onderzoeken en toepassingen. Hierbij wordt theoretische informatie gekoppeld aan voorbeelden uit de praktijk.

Losbladig in twee banden.

Het hoofdwerk kost normaal f 195,-.

Per jaar verschijnen drie keer aanvullingen van ongeveer 100 pagina's.

Er verschijnen vier nieuwsbrieven. Paginaprijs van de aanvullingen f 0,55.

NU  
f 146,25

## Wet- en regelgeving verpleegkundige en verzorgende beroepen

(Alle regelingen en wetten die van toepassing zijn op verpleegkundige en verzorgende beroepen)

Onder redactie van *I. Bottenberg, mr. F.J. Keij* en *mevr. mr. E. Agoston*

Met deze uitgave kunt u altijd werken volgens de officiële wet- en regelgeving.

Losbladig in twee banden.

Het hoofdwerk kost normaal f 195,-.

Per jaar verschijnen vier aanvullingen en acht nieuwsbrieven. De omvang hiervan hangt af van de door de overheid aangeboden informatie.

Prijs van de aanvullingen f 0,58.

NU  
f 146,25

## Verpleegkundig Management

Buitenlandse vakliteratuur voor leidinggevend in de zorg

Onder redactie van *ir. M.C. Vlemmix*

Alle toonaangevende artikelen uit voor u relevante buitenlandse vakliteratuur. Een deskundige redactie maakt voor u een voorselectie. Dat bespaart tijd en geld.

Katernen in ringband.

Het hoofdwerk kost normaal f 213,85.

Per jaar verschijnen vier katernen van ongeveer 80 pagina's. Paginaprijs f 0,56.

NU  
f 160,40

## Verpleegkundig Consult

Vraagboek voor de Verpleegkundige Beroepsuitoefening

Onder redactie van *Cees de Ridder, Gerda Faas, Freek Lapré, Aukje Kuntze, Annemarie Doove en Mieke de Die*

Alle actuele ontwikkelingen op het gehele verpleegkundige gebied overzichtelijk bijelkaar.

Losbladig in twee banden.

Het hoofdwerk kost normaal f 295,-.

Per jaar verschijnen drie aanvullingen van ongeveer 100 pagina's.

Paginaprijs f 0,53.

NU  
f 221,25

## Meer weten?

Vul de antwoordbon uit deze advertentie in, of bel: (030) 638 57 00 of fax: (030) 638 58 39.

E-mailen kan ook: [klantenservice@bsl.nl](mailto:klantenservice@bsl.nl)



Bohn  
Stafleu  
Van Loghum

Tijdelijk  
25% korting op de  
aanschaf van uw  
vakliteratuur!



Aanbod geldt  
t/m maart 1999

## ANTWOORDBON

In open envelop, zonder postzegel, zenden aan  
Bohn Stafleu Van Loghum, Antwoordnummer 2769, 3970 WJ Houten

Ondergetekende wenst geheel vrijblijvend op zicht te ontvangen  
(aankruisen wat uw voorkeur heeft)

- Handboek Verpleegkundige diagnostiek, interventies en resultaten
- Wet- en regelgeving verpleegkundige en verzorgende beroepen
- Verpleegkundig Management - literatuurselectie
- Verpleegkundig Consult

Naam: .....

Functie: .....

Adres: .....

Plaats (met postcode): .....

Datum: ..... Handtekening: .....





# Durogesic

## één pleister, 3 dagen controle over pijn

Chronische pijn blokkeert elke geestelijke en lichamelijke activiteit. Iemand die ernstig ziek is, kan dat er niet bij hebben.

**Durogesic** (met het opioïd fentanyl) haalt uw patiënt uit dit isolement.

Eén pleister werkt in principe 3 dagen en zorgt voor een stabiele pijnstilling.

**Durogesic** FENTANYL TTS  
PLAQUEMINE  
**DE PIJNPLEISTER**

*als een sterk opioïd vereist is  
bij chronische (kanker)pijn*