

ZORG

10 jaar Zorgpad Stervensfase

BELANGRIJKE VERBETERINGEN IN DE ZORG IN DE LAATSTE LEVENS DAGEN

Eric C.T. Geijteman, Anneke G.W.M. Dekkers en Lia van Zuylen

Het in Engeland ontwikkelde Zorgpad Stervensfase ('het Zorgpad') is een kwaliteitsinstrument dat bijdraagt aan de kwaliteit van zorg tijdens de stervensfase. Met het benoemen van zorgdoelen wordt de multidisciplinaire zorg voor patiënten en hun naasten in de laatste dagen van het leven gestructureerd. Het Zorgpad wordt ingezet als de direct betrokken zorgverleners het erover eens zijn dat overlijden van een patiënt binnen enkele uren of dagen onafwendbaar is. Onderzoek heeft aangetoond dat het inzetten van het Zorgpad onder andere leidt tot een lagere symptoomlast voor patiënten en betere rouwverwerking bij nabestaanden. Inmiddels wordt het Zorgpad in ruim 100 zorginstellingen in Nederland gebruikt. Om aansluiting bij elektronische zorgdossiers mogelijk te maken is een digitale versie van het Zorgpad in ontwikkeling. Hiermee worden bovendien de kwaliteitsbewaking en wetenschappelijk onderzoek bevorderd.

Meer dan de helft van de mensen in Nederland overlijdt als gevolg van een chronische ziekte, zoals kanker of hartfalen.¹ In het zorgtraject bij deze patiënten is aan het eind van het leven veelal een 'omslagpunt' herkenbaar, waarna het sterven op korte termijn onafwendbaar is geworden. Deze fase wordt aangeduid als de stervensfase.² Hoewel er geen strikte grens is,² wordt ervan uitgegaan dat deze fase meestal uren tot enkele dagen duurt.³ Nadat is vastgesteld dat de stervensfase is ingetreden, dient de zorg zich te richten op het bereiken van optimaal comfort voor de patiënt. Uit internationale onderzoeken blijkt dat in het ziekenhuis overbodige diagnostiek en agressieve behandelingen bij meer dan de helft van de stervende patiënten worden toegepast.^{4,5} Daarnaast is aangetoond dat de symptoomlast voor stervende patiënten groot is, ook in het verpleeghuis en thuis.^{4,6} De zorg gedurende deze laatste levensfase behoeft dus verbetering.⁷

Het Zorgpad Stervensfase, dat in Engeland is ontwikkeld onder de naam 'Liverpool care pathway for the dying patient' (LCP), is een kwaliteitsinstrument dat een bijdrage levert aan betere zorg tijdens de stervensfase. In dit artikel laten we zien wat het Zorgpad Stervensfase is, welke meerwaarde het heeft voor de zorg tijdens de stervensfase, hoe de implementatie in Nederland verloopt en wat de verdere ontwikkelingen zullen zijn.

ZORGPAD STERVENSFASE

Een zorgpad is een instrument om de multidisciplinaire zorg voor een specifiek klinisch probleem op systematische wijze te sturen.⁸ De LCP is ontwikkeld om de zorg tijdens de stervensfase te structureren en te evalueren.⁹ In het afgelopen decennium is de LCP in Nederland ingevoerd onder de naam 'het Zorgpad Stervensfase' (hierna ook 'het Zorgpad' genoemd). Het Zorgpad is een checklist en patiëntendossier in één, dat vanaf de onderkenning van de stervensfase zowel het verpleegkundige dossier als de medische status vervangt. Het doel is om het comfort van de patiënt en diens naasten zo goed mogelijk te bevorderen. Hiervoor worden handvatten gegeven, zodat symptoombestrijding wordt geoptimaliseerd, goede communicatie wordt gewaarborgd en overbehandeling wordt voorkomen.

Erasmus MC, afd. Interne Oncologie, Rotterdam.

Drs. E.C.T. Geijteman, arts-onderzoeker (tevens: afd.

Maatschappelijke Gezondheidszorg); dr. L. van Zuylen, internist-oncoloog.

Integraal Kankercentrum Nederland, Rotterdam.

Drs. A.G.W.M. Dekkers, psycholoog.

Contactpersoon: drs. E.C.T. Geijteman

(e.geijteman@erasmusmc.nl).

Het Zorgpad Stervensfase bestaat uit 3 onderdelen: (a) beoordeling van de patiënt aan het begin van de stervensfase door de arts en verpleegkundige; (b) beoordeling van patiëntgebonden problemen door 4-uursobservaties van de symptoomlast, van de verrichtingen en interventies, en van de begeleiding tijdens de stervensfase; en (c) zorg na het overlijden. Voor elk onderdeel is een aantal zorgdoelen geformuleerd. Aan de hand van deze zorgdoelen wordt de multidisciplinaire zorg voor de patiënt en diens naasten rond de laatste dagen van het leven gestructureerd. De zorgdoelen betreffen behalve fysieke en psychische problemen ook sociale en spirituele aspecten. In de tabel zijn per onderdeel voorbeelden van zorgdoelen weergegeven. Het Zorgpad kan gebruikt worden in de thuisituatie, het hospice, het ziekenhuis en het verpleeg- en verzorgingshuis.

MARKERING STERVENSFASE EN START VAN HET ZORGPAD

Om het begin van de stervensfase te markeren – en hiermee het Zorgpad Stervensfase in te zetten – is het noodzakelijk dat signalen herkend worden die op een spoedig overlijden wijzen. Hoewel er veelvuldig onderzoek is gedaan naar parameters waarmee overlijden op korte termijn kan worden voorspeld, bestaat hiervoor op dit moment geen objectief en valide instrument.² Niet te miskennen tekenen van naderend overlijden, zoals een verminderend bewustzijn, een spitse neus, koude extremiteiten en een reutelende ademhaling, treden veelal pas laat tijdens de stervensfase op.^{2,10} Als sprake is van een combinatie van deze symptomen, is er vrijwel zeker sprake van overlijden op korte termijn. De waarneming dat het ‘omslagpunt’ is bereikt en dat iemand stervende is, is veelal gebaseerd op klinisch inzicht en ervaring.¹¹ Hierbij spelen niet alleen de aanwezige symptomen een rol, maar ook of deze symptomen mogelijk reversibel zijn.¹¹

TABEL Voorbeelden van zorgdoelen per onderdeel van het Zorgpad Stervensfase

zorgdoel

beoordeling bij begin stervensfase

de patiënt en zijn of haar naasten weten dat patiënt stervende is

het behandelteam heeft de juiste contactinformatie van de naasten

de patiënt en zijn naasten hebben de gelegenheid gekregen om te bespreken wat op dat moment voor hen belangrijk is, bijvoorbeeld wat betreft waken,

levensbeschouwelijke gebruiken of rituelen of specifieke ondersteuning van al dan niet jonge kinderen

de huidige voorgeschreven medicatie is beoordeeld en onnodige medicatie is gestaakt

zo nodig is medicatie voorgeschreven voor symptomen die in de laatste dagen tot uren kunnen optreden

er is een medicatiepomp beschikbaar om continue of intermitterende toediening van medicatie mogelijk te maken

een infuusnaald is subcutaan geplaatst voor intermitterende subcutane toediening van medicatie

de huidige verrichtingen zijn beoordeeld en onnodige verrichtingen zijn gestaakt, bijvoorbeeld routinematig bloedonderzoek en de beoordeling van vitale functies

er is een niet-reanimeerbeleid afgesproken; een eventuele interne defibrillator is uitgeschakeld

betrokken zorgverleners zijn op de hoogte gebracht dat de patiënt stervende is, zoals de huisarts, de specialist of specialisten, en paramedici

beoordeling van patiëntgebonden problemen

de patiënt is pijnvrij (aandachtspunt: patiënt alleen verleggen ter verbetering van comfort)

de ademhaling van de patiënt wordt niet bemoeilijkt door slijmvorming (aandachtspunt: bij reutelen zo nodig herhaalde uitleg aan de naasten)

de patiënt heeft geen mictieproblemen (aandachtspunt: overweeg het inbrengen van een urinekatheter bij retentie, incontinentie of zwakte)

bij toediening van medicatie zijn de veiligheid en het comfort van de patiënt gewaarborgd (aandachtspunt: controleer de medicatiepomp en de insteekopening van

de subcutane infuusnaald ten minste 1 keer per 4 h)

er is aandacht voor het psychisch welbevinden van de patiënt (aandachtspunten: geef uitleg bij verrichtingen en bij verzorging, communicatie en

levensbeschouwelijke ondersteuning)

er is aandacht voor het welbevinden van de naasten (aandachtspunten: onder andere uitleg over de mogelijke symptomen bij de patiënt en de betekenis daarvan,

en nagaan wat de behoeften zijn van degenen die bij de patiënt verblijven)

zorg na overlijden

er is gewerkt volgens de protocollen van de instelling wat betreft de laatste zorg, bijvoorbeeld de patiënt is met waardigheid en respect verzorgd en er is voldaan aan spirituele, religieuze en culturele behoeften van de patiënt en de naasten

de betrokken zorgverleners zijn op de hoogte gebracht van het overlijden van de patiënt, zoals de huisarts, de specialist of specialisten, en paramedici

De ervaring is dan ook dat de stervensfase eerder te laat dan te vroeg wordt herkend. Zorgverleners lijken de prognose van ernstig zieke patiënten vaak te positief in te schatten.^{3,11} Dit maakt dat het Zorgpad Stervensfase vaak niet of pas in een zeer laat stadium wordt ingezet. In een enkel geval kunnen verslechtingen echter ook onterecht gezien worden als uitingen van het intreden van de stervensfase. Met name bij niet-kankerge relateerde chronische ziekten is er doorgaans sprake van een geleidelijke achteruitgang met reversibele exacerbaties.¹²

In de huidige versie 2.0 van het Zorgpad Stervensfase wordt benadrukt dat een heroverweging dient plaats te vinden bij patiënten die 72 h na het starten van het Zorgpad nog in leven zijn. Dit kan betekenen dat het Zorgpad gestopt wordt en er weer wordt overgegaan op reguliere zorg. Dit blijkt in Engeland bij ongeveer 3% van de patiënten voor te komen (bron: University of Liverpool, www.liv.ac.uk).

BIJDRAGE AAN BETERE ZORG

Het effect van het gebruik van het Zorgpad Stervensfase is onderzocht in een grootschalige Nederlandse voor- en nastudie.^{13,14} Daarin is gekeken naar de kwaliteit van zorg tijdens de stervensfase in het ziekenhuis, het verpleeghuis en thuis met thuiszorg, vóór en na introductie van het Zorgpad. Hiervoor werd gebruikgemaakt van een vragenlijstonderzoek onder nabestaanden, verpleegkundigen en artsen. Tevens werd dossieronderzoek verricht. Uit het vragenlijstonderzoek bleek dat de symptoomlast minder was voor patiënten die overleden na de introductie van het Zorgpad Stervensfase.¹³ Nabestaanden gaven met name minder angst en minder hinderlijke slijmvorming bij de patiënt aan en verpleegkundigen noemden minder pijn.¹³ Ook de rouwverwerking bij nabestaanden 4 maanden na het overlijden was beter na de introductie van het Zorgpad.¹⁴ Daarnaast kwam naar voren dat de verslaglegging over de toestand van de patiënt en over de zorg was verbeterd.¹³ Uit het dossieronderzoek en het vragenlijstonderzoek onder verpleegkundigen bleek dat het onderkennen van de stervensfase door zorgverleners leidde tot vermindering van het aantal diagnostische interventies tijdens de stervensfase.¹⁵

Onderzoek in andere landen ondersteunt de bevinding dat het gebruik van het Zorgpad een gunstig effect heeft op de symptoomlast voor stervende patiënten.^{16,17} Ook verbetert de communicatie tussen de patiënt, familie en zorgverleners na introductie van het Zorgpad.^{16,17} Tevens lijkt het gebruik van onnodige medicatie te verminderen en neemt het zelfvertrouwen van zorgverleners toe bij de zorg voor stervende patiënten.^{18,19} Zorgverleners hebben vaak geen specifieke scholing gehad over de zorg voor stervenden, hoewel dit een wezenlijk onderdeel is van de praktijk van de zorg. Het Zorgpad Stervensfase biedt hen hierbij structuur en houvast.

Een kanttekening bij de wetenschappelijke resultaten is dat geen van de bovenstaande onderzoeken gerandomiseerd is uitgevoerd.⁸ De belangrijkste reden hiervoor is dat onderzoek bij patiënten in de laatste levensfase methodologische en ethische beperkingen kent.²⁰ Deze beperkingen gelden in het bijzonder voor onderzoek bij stervende patiënten.

IMPLEMENTATIE VAN HET ZORGPAD

Op grond van de onderzoeksresultaten en de positieve ervaringen van zorgverleners heeft het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) zich in 2009 ten doel gesteld om het Zorgpad Stervensfase landelijk te implementeren. Uit een recent uitgevoerd evaluatieonderzoek van de landelijke verspreiding van het Zorgpad via het IKNL blijkt dat er in 2012 119 zorginstellingen (35 ziekenhuizen, 35 verpleeg- en verzorgingshuizen, 32 thuiszorgorganisaties en 17 hospices) gebruikmaakten van het Zorgpad (bron: Zorgpad Stervensfase, www.zorgpadstervensfase.nl). Het werkelijke aantal gebruikers ligt waarschijnlijk hoger, omdat niet alle benaderde organisaties aan het onderzoek hebben deelgenomen en omdat een onbekend aantal organisaties het Zorgpad zelfstandig heeft ingevoerd.

Het evaluatieonderzoek laat zien dat de ervaringen van de gebruikers positief zijn. Zorgverleners geven onder andere aan dat het Zorgpad het proactief en multidisciplinair werken bevordert en een gevoel van volledigheid geeft wat betreft de zorg aan stervende patiënten. Daarnaast geven gebruikers aan dat het Zorgpad bijdraagt aan duidelijkheid over de vooruitzichten van de patiënt en over de zorg aan de patiënt en diens naasten. Het evaluatieonderzoek heeft ook duidelijk gemaakt dat het gebruik van het Zorgpad in de praktijk verder reikt dan verbetering van de zorg tijdens de stervensfase. Het uitvoeren van een nul- en nameting brengt snel leemten in de zorg aan het licht. Implementatieprojecten dragen bij aan interne discussies over het palliatieve beleid, over markering van de stervensfase, over samenwerking en communicatie tussen zorgverleners en over communicatie met naasten. Het gebruik van het Zorgpad zet organisaties bovendien aan tot bezinning over de zorg in de palliatieve fase in bredere zin. Het bevordert de omslag van onbewust onbekwame naar bewust onbekwame zorgverleners en organisaties. De implementatie van het Zorgpad vergt bereidheid om te investeren, zowel bij de zorgverleners op de werkvloer als bij het management van een zorginstelling. De invoering binnen een zorgorganisatie neemt gemiddeld 6-12 maanden in beslag, van pilot tot borging van het Zorgpad.

DIGITALISERING

Vanuit de gebruikers van het Zorgpad Stervensfase kwam de vraag naar een digitale versie die kan aansluiten

bij een elektronisch patiëntendossier. Ook vanwege de toenemende digitalisering in de zorg is in 2010 besloten deze te ontwikkelen. Vanaf mei 2011 worden in een aantal ziekenhuizen, verpleeghuizen en hospices pilots gedraaid om deze digitale versie te testen. De ervaringen hiermee zijn positief en vanaf 2014 zal verdere implementatie van de digitale versie volgen.

Door het gebruik van de digitale versie kunnen vergelijkbare gegevens relatief eenvoudig ter beschikking komen waarmee kwaliteitsbewaking (benchmarking) en wetenschappelijk onderzoek tijdens de stervensfase kunnen worden bevorderd. Dit is belangrijk in een tijd waarin kwaliteit een speerpunt is van de zorg en de wetenschappelijke onderbouwing van de zorg in de laatste levensfase nog in de kinderschoenen staat.²⁰

CONCLUSIE

Het Zorgpad Stervensfase leidt tot betere zorg en heeft een bewezen effect op de kwaliteit van leven van stervende patiënten. Verdere implementatie zal goede zorg tijdens de stervensfase bevorderen.

Prof.dr. A. van der Heide, arts-epidemioloog, dr. N.J.H. Raijmakers en drs. M.E. Lokker, onderzoekers, droegen bij aan de totstandkoming van dit artikel.

Aanvaard op 31 juli 2013

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2013;157:A6174

 **KIJK OOK OP WWW.NTVG.NL/PERSPECTIEF**

LITERATUUR

- 1 Van der Velden LFJ, Francke AL, Hingstman L, Willems DL. Ontwikkelingen in de sterfte aan kanker en andere chronische oorzaken. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*. 2008;86:399-404.
- 2 Domeisen BF, Ostgathe C, Clark J, et al. International palliative care experts' view on phenomena indicating the last hours and days of life. *Support Care Cancer*. 2013;21:1509-17.
- 3 Gibbins J, McCoubrie R, Alexander N, Kinzel C, Forbes K. Diagnosing dying in the acute hospital setting--are we too late? *Clin Med*. 2009;9:116-9.
- 4 A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA*. 1995;274:1591-8.
- 5 Fins JJ, Miller FG, Acres CA, Bacchetta MD, Huzzard LL, Rapkin BD. End-of-life decision-making in the hospital: current practice and future prospects. *J Pain Symptom Manage*. 1999;17:6-15.
- 6 Lokker ME, van Zuylen L, Veerbeek L, van der Rijt CC, van der Heide A. Awareness of dying: it needs words. *Support Care Cancer*. 2012;20:1227-33.
- 7 Zaat J. Doodmorsen. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2012;156:B781.
- 8 Chan R, Webster J. End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010;(1):CD008006
- 9 Ellershaw J, Smith C, Overill S, Walker SE, Aldridge J. Care of the dying: setting standards for symptom control in the last 48 hours of life. *J Pain Symptom Manage*. 2001;21:12-7.
- 10 Kehl KA, Kowalkowski JA. A systematic review of the prevalence of signs of impending death and symptoms in the last 2 weeks of life. *Am J Hosp Palliat Care*. 12 december 2012 (epub).
- 11 Taylor PM, Johnson M. Recognizing dying in terminal illness. *Br J Hosp Med (Lond)*. 2011;72:446-50.
- 12 Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*. 2003;289:2387-92.
- 13 Veerbeek L, van der Heide A, de Vogel-Voogt E, et al. Using the LCP: bereaved relatives' assessments of communication and bereavement. *Am J Hosp Palliat Care*. 2008;25:207-14.
- 14 Veerbeek L, van Zuylen L, Swart SJ, et al. The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: a multi-centre study. *Palliat Med*. 2008;22:145-51.
- 15 Veerbeek L, van Zuylen L, Swart SJ, Jongeneel G, van der Maas PJ, van der Heide A. Does recognition of the dying phase have an effect on the use of medical interventions? *J Palliat Care*. 2008;24:94-9.
- 16 Anderson A, Chojnacka I. Benefits of using the Liverpool Care Pathway in end of life care. *Nurs Stand*. 2012;26:42-50.
- 17 Phillips JL, Halcomb EJ, Davidson PM. End-of-life care pathways in acute and hospice care: an integrative review. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41:940-55.
- 18 Gambles M, Stirzaker S, Jack BA, Ellershaw JE. The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *Int J Palliat Nurs*. 2006;12:414-21.
- 19 Raijmakers NJ, van Zuylen L, Furst CJ, et al. Variation in medication use in cancer patients at the end of life: a cross-sectional analysis. *Support Care Cancer*. 2013;21:1003-11.
- 20 Van Delden JJM. Onderzoek in de palliatieve zorg. Is iets beter dan niets? *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2012;156:A4407.