



beeld: Preston Gannaway

Zorgpad verbetert zorg en kwaliteit van leven in de stervensfase

# Een goed einde

L. van Zuylen, internist-oncoloog, afdeling Interne Oncologie, Erasmus MC, Rotterdam

P.J. Vos, projectcoördinator, Integraal Kankercentrum Rotterdam; L. Veerbeek, onderzoeker, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam; S.J. Swart, verpleeghuisarts, Verpleeghuis Antonius IJsselmonde, Rotterdam; A.G.W.M. Dekkers, hoofd afdeling Palliatieve Zorg, Integraal Kankercentrum Rotterdam; C.C.D. van der Rijt, internist-oncoloog, afdeling Interne Oncologie, Erasmus MC, Rotterdam; A. van der Heide, arts-epidemioloog, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam

Correspondentieadres:  
c.vanzuylen@erasmusmc.nl;  
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling  
gemeld.

De zorg voor de stervende patiënt heeft betere afstemming. Nu gaan artsen vaak nog door met verlengen van het leven, terwijl verpleegkundigen allang hebben gezien dat het einde nabij is.

*Een vrouw met gemetastaseerde borstkanker wordt opgenomen in het ziekenhuis vanwege toenemende kortademigheid en koorts. Uit de longfoto blijkt dat er naast longmetastasen ook sprake is van een infiltraat. De vrouw krijgt antibiotica, maar ze knapt niet op en gaat zelfs in conditie achteruit. Volgens de verpleegkundigen is de patiënte stervende; de artsen blijven echter een actief beleid voeren met aanvullend röntgenonderzoek, bloeddrukcontroles en wijziging van antibiotica. De naasten zijn bezorgd en onzeker. Voor de verpleegkundigen is het moeilijk de patiënte en haar naasten goed te begeleiden, omdat het gevoerde medisch beleid niet strookt met hun eigen observaties. Het kost hun moeite de patiënte te belasten met de afgesproken onderzoeken en controles en het lukt niet hierover met de artsen in gesprek te komen. De patiënte overlijdt enkele dagen na verandering van de antibiotica.*

**P**alliatieve zorg omvat meer dan de zorg in de allerlaatste levensfase. Maar juist in deze fase komen alle dimensies van palliatieve zorg intensief samen. Niet alleen het verlichten van symptomen is van groot belang, maar ook de aandacht voor psychosociale en/of existentiële problematiek. Voor naasten is daarnaast informatie en communicatie over de gang van zaken gedurende het stervensproces en na het overlijden belangrijk. Het is voor zorgverleners niet altijd makkelijk om deze zorg op het juiste tijdstip en de juiste manier te verlenen en onderling af te stemmen. Vanuit hun eigen verantwoordelijkheden en contacten met patiënt en familie kan de kijk van artsen en verpleegkundigen op de situatie van de patiënt verschillen. De ervaring leert dat verpleeg-

kundigen vaak eerder dan artsen inzien dat de stervensfase is aangebroken. Door de arts afgesproken (be)handelingen, gericht op het verlengen van het leven, moeten verpleegkundigen dan tegen hun eigen gevoel in uitvoeren. Dat maakt de communicatie met de patiënt en de familie moeizaam.

Het ontbreekt veel zorgverleners ook aan kennis over symptomen in de terminale fase en de adequate behandeling hiervan. Bovendien houden zij er vaak onvoldoende rekening mee dat de meeste naasten niet weten hoe een

stervensproces kan verlopen en veel behoefte hebben aan begeleiding en uitleg.

### Comfort

Om de kwaliteit van zorg voor stervenden te waarborgen, is in Liverpool de *Liverpool Care Pathway for the dying patient* (LCP) ontwikkeld.<sup>1-5</sup> De LCP is inmiddels in Engeland op grote schaal geïmplementeerd en het gebruik ervan wordt aanbevolen in het Nationaal Kankerprogramma van Groot-Brittannië.<sup>6</sup> In 2001 is de LCP in het Nederlands vertaald in het Zorgpad Stervensfase.<sup>7</sup> Het Zorgpad Stervensfase bevordert de multidisciplinaire samenwerking door de zorg voor stervenden en hun naasten te structureren en eenduidig te documenteren. Het zorgpad wordt ingezet als het multidisciplinaire team van zorgverleners (h)erkent dat de stervensfase is aangebroken. In het zorgpad opgenomen aanwijzingen daarvoor zijn: de patiënt kan niet meer uit bed komen, hij is subcomateus geworden, slechts in staat enkele slokjes te drinken en/of hij kan de orale medicatie niet meer innemen. Door deze concrete aanwijzingen in het Zorgpad Stervensfase voelen verpleegkundigen zich gesteund om tijdig het gesprek met de arts aan te gaan over aanpassing van de doelstelling van de zorg; van behandeling en levensverlenging naar het bieden van zo veel mogelijk comfort.

Het Zorgpad Stervensfase beschrijft de doelen van zorg die van belang zijn voor het welbevinden van de stervende patiënt en diens naasten (zie *kader*). De arts stopt de medicatie of zet deze om in parenteraal toe te dienen medicatie. Ook schrijft de arts subcutane medicatie voor die de verpleegkundige zo nodig kan toedienen als de patiënt hinder ondervindt van bijvoorbeeld pijn of onrust. Er wordt vastgesteld welke medische en verpleegkundige interventies kunnen worden gestopt en welke juist moeten worden voortgezet. De arts en de verpleegkundige bereiden de patiënt, zo mogelijk, en de naasten voor op het naderende overlijden. Tot aan het overlijden observeert en documenteert de verpleegkundige op gestructureerde wijze het welbevinden van de patiënt. Elke vier uur noteert de verpleegkundige bijvoorbeeld of er sprake is van pijn, benauwdheid en/of onrust. Na het overlijden van de patiënt richt het zorgpad zich op de te volgen procedures en het begeleiden van de naasten.

### Effecten

Onder de paraplu van het Kenniscentrum Palliatieve Zorg Rotterdam hebben de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg en de

Zorgdoelen	
Start Zorgpad Stervensfase als overlijden binnen enkele dagen wordt verwacht.	
Aanwijzingen hiervoor kunnen zijn dat de patiënt:	
<ul style="list-style-type: none"> <li>● volledig bedlegerig is;</li> <li>● subcomateus is;</li> <li>● slechts in staat is enkele slokjes te drinken;</li> <li>● orale medicatie niet meer kan innemen.</li> </ul>	
deel 1 beoordeling van de situatie bij aanvang van de stervensfase	
	– huidig geneesmiddelgebruik beoordeeld en onnodige geneesmiddelen gestopt
	– geneesmiddelen voor subcutane en/of intraveneuze toediening ‘zo nodig’ voorgeschreven
	– niet-noodzakelijke verrichtingen gestopt
	– besluit genomen om niet-noodzakelijke verpleegkundige handelingen te stoppen
	– ziekte-inzicht van patiënt en naasten vastgesteld
	– religieuze/spirituele behoeften bepaald met patiënt en naasten
	– huisartsenpraktijk is op de hoogte van de toestand van de patiënt
deel 2 4- en 12-uursobservaties met betrekking tot symptomen, verrichtingen en begeleiding	
	– patiënt is pijnvrij
	– patiënt is niet rusteloos
	– de ademhaling van de patiënt wordt niet bemoeilijkt door slijmvorming
	– de mond is vochtig en schoon
	– naasten zijn voorbereid op de naderende dood met het doel rust en aanvaarding te bereiken
	– er is tegemoet gekomen aan de behoeften van degenen die bij de patiënt verblijven
deel 3 zorg na het overlijden	
	– er is contact opgenomen met de huisartspraktijk over het overlijden van de patiënt
	– procedure afleggen is gevolgd volgens instellingsrichtlijn
	– brochure over rouwverwerking is verstrekt

Enkele zorgdoelen in het Zorgpad Stervensfase.

## *Bij de meeste patiënten is het mogelijk de stervensfase te markeren*

Fotograaf Preston Gannaway volgde Carolynne St Pierre en haar gezin een aantal jaren tijdens haar ziekte (leverkanker) en het stervensproces. Hij verwerkte het beeldmateriaal in een aangrijpend multimedia-project, dat u kunt bekijken via [www.medischcontact.nl](http://www.medischcontact.nl).

afdeling Interne Oncologie van het Erasmus MC voor het eerst onderzoek gedaan naar de effecten van gebruik van het Zorgpad Stervensfase op de kwaliteit van zorg en leven in de stervensfase. Aan dit onderzoek, uitgevoerd tussen 2003 en 2006, namen twee thuiszorgorganisaties, twee verpleeghuizen en enkele afdelingen in twee ziekenhuizen deel. De afdeling Palliatieve Zorg van het Integraal Kankercentrum Rotterdam (IKR)

begeleidde de implementatie van het Zorgpad Stervensfase op de deelnemende afdelingen. Met formele toestemming van het management werd op iedere afdeling een projectgroep gevormd, bestaande uit een verpleegkundige die verantwoordelijk was voor de implementatie, een afdelingsverpleegkundige, een arts en soms een beleidsmedewerker. Deze projectgroep schreef, ondersteund door het IKR, een lokaal

implementatieplan en bewaakte de voortgang hiervan. Daarnaast kregen de voor de implementatie verantwoordelijke verpleegkundigen scholing, zowel inhoudelijk als op het gebied van verandermanagement, tijdens bijeenkomsten die eens per drie maanden plaatsvonden. Er werden gegevens verzameld over 475 overleden patiënten, ofwel ruim 75 procent van alle patiënten die overleden in de periode dat het onderzoek liep. Vrijwel alle betrokken verpleegkundigen en artsen en ruim de helft van de nabestaanden vulden een vragenlijst in. Halverwege de onderzoeksperiode werd het Zorgpad Stervensfase geïmplementeerd. Het werd toegepast bij driekwart van de patiënten en gemiddeld 63 uur voor het overlijden gestart. Bij het merendeel van de patiënten bleek het dus mogelijk de stervensfase te markeren.

### **Symptoomlast**

Na implementatie van het zorgpad was de documentatie over de toestand van de patiënt kort voor overlijden en over de zorg duidelijk



**SAMENVATTING**

- Het Zorgpad Stervensfase, de vertaling van de *Liverpool Care Pathway of the dying patient*, is een instrument om de zorg voor stervenden en hun naasten te structureren.
- Onderzoek van het Erasmus MC toont aan dat het zorgpad de zorg en de kwaliteit van leven in de stervensfase verbetert.
- Het Integraal Kankercentrum Rotterdam heeft de implementatie van het zorgpad begeleid; het instrument bleek te gebruiken op alle zorglocaties.
- Onlangs heeft de Vereniging van Integrale Kankercentra landelijke implementatie van het Zorgpad Stervensfase speerpunt gemaakt voor de komende jaren.



De literatuurlijst en eerdere MC-artikelen over stervensbegeleiding vindt u onder dit artikel op [www.medischcontact.nl](http://www.medischcontact.nl).

verbeterd. Dit bevordert de communicatie tussen de zorgverleners. De gestructureerde en beknopte wijze van noteren in het zorgpad maakt snel inzicht in de actuele situatie van de patiënt mogelijk. Het wordt daarmee duidelijker wanneer interventies gericht op het verminderen van symptomen moeten worden toegepast. Volgens zowel verpleegkundigen als nabestaanden was na de implementatie van het zorgpad de symptoomlast van de patiënt gemiddeld lager dan daarvoor.<sup>8</sup> Dit is een opmerkelijke bevinding, aangezien het Zorgpad Stervensfase op zich geen nieuwe interventies of behandelingen biedt. De in het zorgpad geformuleerde zorgdoelen blijken - ook in instellingen met ervaring in palliatieve zorg - bij te dragen aan proactief handelen op basis van het gestructureerd observeren van de patiënt. De nabestaanden waardeerden de communicatie van de zorgverleners over de toestand van de patiënt en de verleende zorg over het algemeen positief. Dit was echter onafhankelijk van de implementatie van het Zorgpad Stervensfase. Wel bleken nabestaanden uit de periode na introductie van het zorgpad lager te scoren op de rouwverwerkingvragenlijst, wat duidt op een betere rouwverwerking.<sup>9</sup>


**Strategie**

De gunstige onderzoeksresultaten en de positieve ervaringen met de toegepaste implementatiestrategie hebben ertoe geleid dat het IKR inmiddels de implementatie van het Zorgpad Stervensfase stimuleert via de lokale netwerken Palliatieve Zorg in de regio Zuidwest-Nederland. Op dit moment hebben in deze regio 20 instellingen het Zorgpad Stervensfase

geïmplementeerd en zijn 25 instellingen bezig met het implementatietraject. Essentieel in het implementatietraject blijft het verkrijgen van formele toestemming en ondersteuning van het management, en de inzet van een lokale projectleider.

De Vereniging van Integrale Kankercentra heeft onlangs besloten om landelijke implementatie van het Zorgpad Stervensfase tot een van de speerpunten voor de komende jaren te maken. Behalve Nederland hebben inmiddels diverse andere niet-Engelstalige landen, waaronder Italië, Duitsland, Zwitserland en Zweden, de LCP vertaald en geïntroduceerd. De internationale samenwerking rond de LCP heeft ertoe geleid dat binnen het Zevende Kaderprogramma van de Europese Unie een project is gestart onder de naam Opcare9, met als doel de zorg voor stervenden in Europa te verbeteren. In dit project wordt nagegaan wat de lacunes zijn in de zorg voor stervenden en hoe in deze lacunes valt te voorzien.

**Rouwverwerking**

Optimale zorg voor stervenden is niet alleen essentieel voor de patiënt zelf, maar ook voor de naasten. Adequate onderkenning van noden en angsten, bestrijding van symptomen, en onderling zorgvuldig afgestemde communicatie van zorgverleners met de patiënt en de naasten vormen de essentie van de zorg rond het sterfbed. Hiervan blijkt ook een preventieve werking uit te gaan: de symptoomlast van de stervende patiënt vermindert en de nabestaanden ervaren een betere rouwverwerking. Het Zorgpad Stervensfase biedt zorgverleners de structuur om dit te kunnen waarborgen. 

# praktijkperikel

## Protocol

Ruim 10 jaar geleden liet ik bij een patiënte het cholesterol bepalen, toen zij xanthelasma palpebrarum ontwikkelde. Toen nog het advies gezien waarin werd gewezen op een mogelijke verband tussen een verhoogd cholesterol en deze aandoening. Het nuchtere totaal cholesterol was 5,7.

Vorig jaar bezocht zij de reumatoloog, die haar adviseerde de endocrinoloog te consulteren vanwege deze xanthelasma. Deze deed uitgebreid onderzoek en rapporteerde op drie A4-tjes dat

de patiënte een vrijwel normaal cholesterol had (5,6 totaal-cholesterol), er geen aanwijzingen waren voor een familiale belasting en dat er, behalve het roken van 0 tot 10 sigaretten per dag, geen risicofactoren waren.

Hij schrijft haar 1 keer daags 40 mg pravastatine voor en wil haar over een aantal maanden terugzien.

Volgens welk protocol gebeurt dit allemaal?



Literatuur

1. Ellershaw J. Introduction. Care of the Dying. A pathway to excellence. Oxford University Press, 2003.
2. Ellershaw JE. An integrated care pathway for the dying. Ned Tijdsch Pall Zorg 2002; 2: 41-4.
3. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. Br Med J 2003; 326 (7379): 30-4.
4. Ellershaw JE, Foster A, Murphy D, Shea T, Overill S. Developing an integrated care pathway for the dying patient. Eur J Palliat Care 1997; 4 (6): 203-7.
5. 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 (1): 12-7.
6. Ellershaw JE, Murphy D. The Liverpool Care Pathway (LCP) influencing the UK national agenda on care of the dying. Int J Palliat Nurs 2005; 11 (3): 132-4.
7. Swart S, Veluw H van, Zuylen L van, Gambles M, Ellershaw JE. Dutch experiences with the Liverpool Care of the Dying Pathway. Eur J Palliat Care 2006;13 (4): 156-9.
8. Veerbeek L, Zuylen L van, Swart SJ, Maas PJ van der, Vogel-Voogt E de, Rijt CCD van der, Heide A van der. The effect of the Liverpool care pathway for the dying: a multi- centre study. Palliat Med 2008; 22: 145-51.
9. Veerbeek L, Heide A van der, Vogel-Voogt E de, Bakker R de, Rijt CCD van der, Swart SJ, Maas PJ van der, Zuylen L van. Using the LCP: bereaved relatives' assessments of communication and bereavement. Am J Hosp Palliat Care 2008; 25: 207-14.