

Zorgpad Stervensfase

Nog beter inzetbaar door nieuwe tools

Sinds 20 jaar maken veel zorgorganisaties gebruik van het Zorgpad Stervensfase. Prof. dr. Lia van Zuylen, internist-oncoloog in Amsterdam UMC en hoogleraar klinische palliatieve zorg, is vanaf het eerste uur betrokken bij de ontwikkeling van het zorgpad. Zij wil opnieuw een lans breken voor dit hulpmiddel.

Door M. Becker

Van Zuylen begint met het goede nieuws: “Wanneer organisaties starten met het Zorgpad Stervensfase krijg ik vaak te horen: ‘Maar dit deden we allang!’ Gelukkig wel. Het Zorgpad Stervensfase is niets anders en niets meer dan het geven van gestructureerde zorg in de stervensfase. Het is geen nieuwe manier van zorg. Natuurlijk wordt er ook goede zorg geleverd zonder het zorgpad. Maar onderzoek heeft aangetoond dat de kwaliteit van zorg in de stervensfase toeneemt door gebruik van het zorgpad (zie kader 1). Ook ervaren de zorgverleners zelf meerwaarde van het werken met het

zorgpad. Het geeft structuur, je kunt niets vergeten of over het hoofd zien. Er is aandacht voor alle symptomen tijdens de stervensfase. Als verpleegkundige kun je beter anticiperend handelen doordat er ‘zo nodig medicatie’ is afgesproken met de arts. Daarnaast helpt het zorgpad om de kenmerken van de stervensfase beter te herkennen. Verpleegkundigen vinden het soms lastig om uit te spreken dat de patiënt binnenkort zal overlijden. Ze hebben dan het gevoel op de stoel van de arts te zitten. Door het zorgpad kunnen ze met een goede onderbouwing het gesprek met de arts aangaan en zeggen ‘Moeten we niet het Zorgpad Stervensfase opstarten?’ Concluderend kunnen we dus gerust zeggen dat de kwaliteit van zorg in de stervensfase is toegenomen door het zorgpad.”

Hulpgids digitalisering

Waarom is het dan nodig om na 20 jaar dit hulpmiddel weer onder de aandacht te brengen? “We kunnen nu niet tevreden achterover leunen. Want goed kan altijd beter. Er zijn nog altijd veel organisaties die niet met het zorgpad werken. Een van de redenen is dat men opziet tegen het gedoe van het integreren van het digitale zorgpad in het elektronisch patiëntendossier. De omschakeling van een papieren naar elektronisch patiëntendossier was destijds ingrijpend. Je had te maken met diverse systemen van verschillende ICT-leveranciers. Sommige leveranciers hebben het zorgpad heel goed opgenomen in het elektronisch dossier, andere niet. Nu is het landschap van elektronische patiëntendossiers tot rust gekomen. Dit is dan ook het goede moment om het digitale zorgpad te promoten. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) heeft de *Hulpgids digitalisering* ontwikkeld om het digitale zorgpad beschikbaar te maken in het dossier en kan desgewenst adviseren. Misschien kan dit organisaties over de streep trekken”, hoopt Van Zuylen.

Praten over doodgaan

Van Zuylen vervolgt: “Daarnaast is het natuurlijk niet alleen een praktisch ICT-probleem. De aandacht voor palliatieve zorg is nog niet vanzelfsprekend. De zorg – zeker in de ziekenhuizen – is nog steeds gericht op genezing of als dat niet kan op zo lang mogelijk leven. Praten over doodgaan als je patiënt ongeneeslijk ziek is, zit minder in de genen

Kader 1

Evidence based onderzoek naar gebruik van het Zorgpad Stervensfase

Het Zorgpad Stervensfase is afgeleid van het Engelse Liverpool Care Pathway (LCP), dat binnen twintig landen wereldwijd werd geïntroduceerd in de afgelopen decennia.

Het effect van het gebruik van het Zorgpad Stervensfase is onderzocht in de periode rond 2005 in een grootschalige Nederlandse voor- en nastudie.¹ Hierbij is de kwaliteit van zorg tijdens de stervensfase onderzocht in het ziekenhuis, verpleeghuis en thuis met thuiszorg, vóór en ná introductie van het zorgpad. Vragenlijsten werden ingevuld door nabestaanden, verpleegkundigen en artsen. Ook is dossieronderzoek verricht. Uit het vragenlijstonderzoek² bleek dat:

- de symptoomlast minder was voor patiënten die overleden na de introductie van het Zorgpad Stervensfase. Nabestaanden gaven met name minder angst en minder reutelen bij de patiënt aan en verpleegkundigen noemden minder pijn;
- de rouwverwerking bij nabestaanden vier maanden na het overlijden beter verliep na de introductie van het zorgpad;
- de verslaglegging over de situatie van de patiënt en over de zorg was verbeterd. Ook waren afspraken over wel of niet levensverlengende handelingen beter gedocumenteerd;
- het onderkennen van de stervensfase door zorgverleners leidde tot vermindering van het aantal diagnostische interventies tijdens de stervensfase.

van dokters. Neem bijvoorbeeld het markeringsgesprek dat de arts met de patiënt en zijn naasten moet voeren wanneer het overlijden wordt verwacht binnen een aantal dagen. Vooral in het ziekenhuis is dat gesprek soms best lastig. Patiënten komen immers niet naar het ziekenhuis om er te overlijden. De focus ligt op het verbeteren van de situatie, zoals pijn beter onder controle brengen waardoor de patiënt weer terug naar huis kan of naar het hospice gaat om daar te sterven. Wanneer dat niet meer mogelijk is, moet de arts in het ziekenhuis communiceren dat de patiënt daar komt te overlijden. De ene dokter kan hier makkelijker mee omgaan dan de andere.

De systematiek van het zorgpad ondersteunt de zorgvuldige communicatie. Niet alleen met de patiënt en naasten, maar ook met collega's. De onderlinge communicatie binnen een multidisciplinair team verbetert aanzienlijk door inzet van het zorgpad."

Multidisciplinair hulpmiddel

"Het zorgpad is geen verpleegkundig hulpmiddel zoals vaak wordt gedacht", wil Van Zuylen bena-

Kader 2

Wat is het Zorgpad Stervensfase?

Het Zorgpad Stervensfase, onderdeel van de landelijke richtlijn Zorg in de stervensfase, is een hulpmiddel om de kwaliteit van zorg, de samenwerking tussen zorgverleners en de communicatie met de patiënt en diens naasten in de stervensfase te waarborgen. Het is een zorgdossier, checklist en evaluatie-instrument ineen. Op het moment dat het behandelteam verwacht dat de patiënt binnen enkele dagen overlijdt, is het Zorgpad Stervensfase van toepassing. Het is bruikbaar in elke professionele setting waar zorg aan stervenden wordt gegeven. Er zijn drie varianten van het Zorgpad Stervensfase beschikbaar: een ziekenhuisversie, een thuiszorgversie en een verpleeghuisversie. Het zorgpad is gericht op een maximaal comfort voor de patiënt. Naast een plan voor goede symptoombestrijding gedurende de stervensfase heeft het zorgpad aandacht voor de waarden en wensen van de patiënt, het welbevinden van naasten en voor zorg direct na het overlijden.

Verpleegkundige palliatieve en oncologische zorg bij een woonzorggroep:

"Voorheen was het zorgteam vooral gericht op de primaire behoeftes, zoals wisselgigging ter voorkoming van decubitus en het blijven toedienen van vocht en voeding. Dat zijn de normale zorgtaken. Maar door het volgen van het Zorgpad Stervensfase kijk je vooral naar de behoeftes van de patiënt in de laatste fase van zijn leven. Dan komt er bijvoorbeeld een ander matras, zodat wisselgigging niet meer nodig is, of krijgt mondzorg meer aandacht. Het zorgpad maakt dat je aandacht hebt voor alle aspecten."



drukken. “De arts heeft wel degelijk ook een actieve rol, en die begint bij het markeren van de stervensfase. Is met de patiënt en naasten besproken dat het overlijden binnen enkele dagen wordt verwacht, zijn er afspraken gemaakt over het staken van bepaalde (levensverlengende) handelingen en welke medicatie moet worden gestaakt of juist voorgeschreven bij bepaalde symptomen? Na het overlijden kun je het zorgpad gebruiken om de zorg te evalueren. De vraag of er op tijd is gemarkeerd komt dan terug. De ervaring leert dat de stervensfase met name in het ziekenhuis eerder te laat dan te vroeg wordt herkend, waardoor het zorgpad vaak in een laat stadium wordt ingezet.”

Onderzoek doen met Zorgpad

Van Zuylen wil tot slot een andere mooie ontwikkeling van het zorgpad noemen. “Het zorgpad kan ook gebruikt worden voor het registreren van extra items voor onderzoek. Het zorgteam registreert op een eenduidige manier en hierdoor kun je goed evalueren en vergelijken. Specialist Ouderengeneeskunde Jet van Esch heeft als eerste onderzoek gedaan met behulp van het zorgpad waarbij er een interventie plaatsvond. Ik hoop van harte dat ook andere onderzoekers geïnspireerd raken om het zorgpad te gebruiken voor het doen van onderzoek in de stervensfase. Bij stervende patiënten wordt eerder observationeel onderzoek gedaan; gerandomiseerd interventie-onderzoek ligt gevoelig vanwege ethische redenen. Het onderzoek naar reutelen van Jet van Esch laat zien dat het mogelijk is om ook in de stervensfase een interventie te onderzoeken. Ik juich dit zeer toe, want zo kunnen we door onderzoek juist ook de zorg in de stervensfase verder verbeteren!”, aldus van Zuylen.

Zorgpad Stervensfase is nu beter inzetbaar door nieuw ontwikkelde implementatiematerialen

Caro Verlouw, adviseur palliatieve zorg IKNL

Verlouw: “Na 20 jaar hebben we het Zorgpad Stervensfase eens flink afgestoft. De inhoud van het zorgpad is niet veranderd maar het onderwijsmateriaal is in samenspraak met het werkveld gemo-

derniseerd. We hebben nieuwe materialen voor de implementatie ontwikkeld, met onder andere een e-learning *Basismodule Zorgpad Stervensfase* voor verpleegkundigen en verzorgenden. Meer scholing voor het zorgteam was een langgekoesterde wens vanuit het veld, maar wel met verlaging van het aantal verzuimuren. Met de e-learning kunnen ze zich het zorgpad eigen maken op een zelf gekozen moment en in eigen tempo. Uit de praktijk blijkt dat een goede voorbereiding de kans op een duurzaam gebruik van het zorgpad sterk verhoogt. Inmiddels is de e-learning een paar duizend keer bekeken binnen drie maanden. De eerste zorgverleners die de e-learning hebben afgerond zijn zeer enthousiast: “Door de e-learning wist ik van tevoren wat van mij als verpleegkundige wordt verwacht. Je komt zo goed beslagen ten ijs wanneer het zorgpad voor een patiënt wordt ingezet” en “Voorheen kon ik nog wel eens onzeker zijn over het gebruik van het zorgpad. Ik vind het fijn dat je met de online scholing alles nog eens rustig kunt nalezen.”

Verlouw licht de mogelijkheden van de e-learning toe: “Deze is opgebouwd uit stukjes leerstof afgewisseld met nieuwe animaties en verwerkingsopdrachten. Er is de mogelijkheid om een follow-up-bijeenkomst te koppelen aan de e-learning. In deze bijeenkomst kan er bijvoorbeeld gesproken worden over markering van de stervensfase en de start van het zorgpad of kan er met elkaar geoefend worden met het invullen van het zorgpad. Voor deze bijeenkomsten stelt IKNL een handreiking en een PowerPoint-presentatie beschikbaar.”

Om toekomstige projectleiders zo goed mogelijk te faciliteren is er een nieuw online implementatietraject ontwikkeld met veel ruimte voor kennis delen en sparren met andere projectleiders.

Het gratis online implementatietraject bestaat uit vier onderdelen:

1. E-learning (online basismodule)
2. Online startbijeenkomst
3. Online stappenplan
4. Interactieve kwartaalbijeenkomsten

Verlouw legt uit dat er met het implementatietraject maximaal aandacht is voor projectleiders: “Een aantal keren per jaar organiseert IKNL een



startbijeenkomst als introductie op de implementatie van het Zorgpad Stervensfase. Het doel van de bijeenkomst is dat de projectleiders op basis van de informatie een keuze kunnen maken of de organisatie klaar is voor de implementatie. Indien dit zo is, kunnen de projectleiders verder met het volgen van het stappenplan implementatie. Aan de hand van achtergrondinformatie, opdrachten, voorbeelden en tips brengt de projectleider in kaart wat er nodig is om het zorgpad te implementeren. In het stappenplan zijn diverse formulieren opgenomen zoals een checklist randvoorwaarden, checklist scholingsprogramma en een voorbeeld met invulinstructies. Daarnaast wordt er ieder kwartaal een bijeenkomst voor projectleiders georganiseerd. Tijdens deze bijeenkomsten krijgen projectleiders de gelegenheid om met elkaar te sparren over de voortgang van de implementatie. Tevens presenteert IKNL de meest actuele ontwikkelingen rondom het zorgpad”, aldus Verlouw. ●

Literatuur

1. Veerbeek L. Care and Quality of Life in the Dying Phase; The contribution of the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient. Thesis Erasmus MC, University Medical Center, 2008.
2. Geijteman ECT, Dekkers AGWM, Zuylen L van. 10 jaar Zorgpad Stervensfase. Belangrijke verbeteringen in de zorg in de laatste levensdagen. Ned Tijdschr Geneeskd 2013;157:A6174.

Meer informatie

Ga voor meer informatie over het Zorgpad Stervensfase, de *Hulpguides digitalisering*, de gratis e-learning en aanmelding voor de startbijeenkomsten naar de themapagina op Palliaweb.nl of stuur een mail naar Caro Verlouw: zorgpadstervensfase@iknl.nl.

Monique Becker is communicatieadviseur bij IKNL.