

Palliatieve zorg in ontwikkeling

Uitdaging voor de geestelijk verzorger

Geestelijk verzorgers zijn vertrouwd met het begeleiden van mensen met een levensbedreigende aandoening en hun naasten. Veel geestelijk verzorgers hebben dan ook te maken met palliatieve zorg. De organisatie van deze zorg is complex en voortdurend in ontwikkeling. Dit artikel geeft een overzicht van het huidige palliatieve zorglandschap in Nederland en inzicht in de uitdaging die deze ontwikkeling aan geestelijk verzorgers stelt.

Annemieke Kuin

DE OPRICHTING VAN DE EERSTE hospices in de jaren negentig van de vorige eeuw zorgde ervoor dat palliatieve zorg in Nederland voor het eerst vorm kreeg. Een stimuleringsprogramma van het Ministerie van Volksgezondheid (1998-2003) zorgde voor verbetering van het onderzoek, bevordering van de deskundigheid en de vorming van organisatiestructuren.¹ Begin deze eeuw werden de Netwerken Palliatieve Zorg opgericht om de regionale

palliatieve zorg zo goed mogelijk te organiseren. Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) zorgde voor ondersteuning van deze netwerken, deskundigheidsbevordering en een landelijk dekkend systeem voor consultatie. Momenteel is Stichting Fibula de organisatie die de Netwerken Palliatieve Zorg ondersteunt. Zij heeft onlangs tevens de consultatievoorziening palliatieve zorg overgenomen. Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) heeft samen met Fibula de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) opgericht als samenwerkingsverband om alle partijen betrokken bij palliatieve zorg te verbinden (zie kader).

Om voor patiënten, hun naasten en zorgverleners te verhelderen wat goede palliatieve zorg precies inhoudt, namen het IKNL en de beroepsvereniging Palliactief (www.palliactief.nl) in 2015 het initiatief om het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland te ontwikkelen, met passende financiering.² De standaard bij de spirituele dimensie is daarin als volgt geformuleerd: 'De patiënt en diens naasten ervaren aandacht voor wat voor hen van betekenis is en ontvangen passende ondersteuning bij spirituele en existentiële vragen en behoeften.'³ Als gemandateerde namens de VGVZ heeft het werken aan dit kader binnen de multidisciplinaire groep mij geïnspireerd om op-

nieuw te kijken naar mijn rol als geestelijk verzorger. Zo stelt het kwaliteitskader dat palliatieve zorg interdisciplinaire samenwerking vraagt, waarin je samen verantwoordelijk bent voor goede palliatieve zorg. Ik merk dat ik sindsdien veel vaker de ‘surprise question’ stel aan artsen en verpleegkundigen: ‘Zou jij verbaasd zijn als deze patiënt binnen een jaar is overleden?’, om bij een negatief antwoord samen te bedenken wat we weten of te weten willen komen over de waarden, wensen en behoeften van de patiënt als uitgangspunt voor de zorg. Het stelt me voor de uitdaging om beter na te denken hoe ik rapporteer en waar ik rapporteer. En dat ik gebruikmaak van de proactieve zorgplanning in het elektronisch patiëntendossier (EPD) met oog op de interdisciplinaire afstemming en continuïteit bij overdracht naar de eerste lijn: wat wil de patiënt (en naaste) graag dat iedereen van hem weet om rekening mee te houden en zorg op af te stemmen?

Het kwaliteitskader heeft veel zorgverleners en organisaties geïnspireerd om de door hen geboden palliatieve zorg onder de loep te nemen. Het fungeert daarmee steeds meer als veldnorm om de kwaliteit van de palliatieve zorg aan te toetsen. In aanvulling op het kwaliteitskader heeft PZNL in samenwerking met de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) en de Patiëntenfederatie Nederland een versie gemaakt die geschikt is voor patiënten en naasten.⁴ Hierin wordt antwoord gegeven op vragen als: ‘Hoe voert u het gesprek met uw arts over palliatieve zorg?’, en: ‘Wat mag u verwachten van zorgverleners?’ De spirituele dimensie komt aan bod via de vraag: ‘Wat maakt uw leven zinvol?’⁵

Implementatie kwaliteitskader aan de hand van een voorbeeld

Via het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) heeft de overheid de ontwikkeling van palliatieve zorg financieel ondersteund (zie kader). Sinds de publicatie van het kwaliteitskader (in 2017) is implementa-

Organisaties voor ontwikkeling van palliatieve zorg

Netwerken Palliatieve zorg. Samenwerkingsverband van zorginstellingen in de regio met als doel de zorg voor mensen in de laatste levensfase zo goed mogelijk te organiseren door *a)* het afstemmen van het zorgaanbod binnen de regio op de behoeften patiënten en hun naasten, *b)* het waken over de kwaliteit van de zorg, en met *c)* een website met een overzicht van regionale informatie en nieuws voor patiënten, naasten en zorgverleners (zie www.netwerkpalliatievezorg.nl). Nederland kent momenteel 65 netwerken.

Stichting Fibula. Fibula faciliteert de Netwerken Palliatieve Zorg en de bovenregionale verbanden bij hun doorontwikkeling. Sinds juni 2020 heeft Fibula de consultatievoorziening palliatieve zorg, die sterk verbonden is met de organisatie van palliatieve zorg, overgenomen van het IKNL (zie www.stichtingfibula.nl).

IKNL-PZ. De afdeling palliatieve zorg van het Integraal Kankercentrum Nederland doet onderzoek, ontwikkelt richtlijnen, draagt bij aan deskundigheidsbevordering en zorgt voor informatie op het gebied van palliatieve zorg. Een van deze richtlijnen betreft de richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase (zie www.pallialine.nl). De VGVZ wordt standaard gevraagd nieuwe en te reviseren richtlijnen mede te becommentariëren of een afgevaardigde aan te stellen bij de ontwikkeling van richtlijnen met een spirituele of ethische dimensie (zie www.iknl.nl).

PZNL. De coöperatie Palliatieve zorg Nederland verbindt en stimuleert de samenwerking tussen haar lidorganisaties, zoals IKNL, Stichting Fibula, PaTz (palliatieve zorg thuis), PALZON (stichting onderzoek palliatieve zorg Nederland) en Patiëntenfederatie Nederland. Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg is aspirantlid. Doel is bewustwording, coördinatie en continuïteit van zorg, kennis(deling) en samenwerking, zodat iedere burger palliatieve zorg ontvangt die is afgestemd op zijn waarden, wensen en behoeften (zie www.palliaweb.nl/over-pznl).

tie hiervan een belangrijk criterium bij de subsidieverstrekking.

Twee voorbeelden waar ik bij betrokken ben – gericht op implementatie van het

Wetenschappelijk onderzoek, onderwijs en implementatie in de zorgpraktijk

NPPZ. Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg verdeelde van 2015 tot 2020 ruim 50 miljoen euro aan overheidsgeld voor de ontwikkeling van palliatieve zorg. Doel van het NPPZ is dat vanaf 2020 iedere burger verzekerd moet zijn van goede palliatieve zorg: zorg op de juiste plaats, op het juiste moment en door de juiste zorgverleners. Het NPPZ zal dit jaar een vervolg krijgen (zie www.nationaalprogramma-palliatievezorg.nl).

Palliantie meer dan zorg. ZonMw heeft de opdracht gekregen het programma 'Palliantie. Meer dan zorg' met de subsidiegelden uit de NPPZ uit te voeren. De programma-commissie beoordeelde welke projectvoorstellen werden gesubsidieerd. Voorwaarde voor financiering van onderzoeksprojecten is dat zij ook bijdragen aan onderwijs en implementatie van nieuwe praktijk in aansluiting op het kwaliteitskader (zie www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/programma-detail/palliantie-meer-dan-zorg).

Expertisecentra Palliatieve zorg (EPZ). Deze centra zijn verbonden aan zeven universiteiten: Amsterdam UMC, UMCG, LUMC, UMC Utrecht, Radboudumc, Erasmus MC en MUMC. Zij vervullen een rol in onderzoek (onder meer vanuit Palliantie), onderwijs en zorg.

kwaliteitskader en gefinancierd vanuit Palliantie, meer dan zorg – zijn het programma Optimaliseren Onderwijs Palliatieve zorg (O²PZ) en het project Pallisupport.

Optimaliseren Onderwijs Palliatieve zorg (O²PZ)

De Kennissynthese onderwijs palliatieve zorg heeft aangetoond dat er geen structurele inbedding is van palliatieve zorg in het onderwijs op alle niveaus en dat onderlinge samenhang en landelijke regie ontbreekt.⁶ Illustratief is het voorbeeld van longarts Sander de Hosson die stelde dat hij in zijn zesjarige opleiding slechts anderhalf uur les over palliatieve zorg kreeg, terwijl hij er bijna 50 procent van zijn tijd aan besteedt.⁷ Doel van het programma O²PZ is dan ook om het onderwijs en het

overzicht van bij- en nascholing zo te optimaliseren, dat verzorgenden, verpleegkundigen en artsen beter in staat zijn palliatieve zorg te verlenen. En dat zij de dialoog hierover met meer kennis en vertrouwen tegemoet kunnen treden.

Er is een indrukwekkend en divers netwerk opgebouwd om een zo breed mogelijk draagvlak te creëren. Hoewel het programma nog loopt tot oktober 2021, is er inmiddels al veel ontwikkeld, zoals het Onderwijsraamwerk Palliatieve Zorg 2.0 (met daarin de gewenste competenties op het gebied van palliatieve zorg voor de verschillende disciplines⁸), een onderwijsplatform (met een digitale catalogus met bij- en nascholingen en een toolbox met lesmaterialen⁹), een minidocumentaire (om meer mensen bewust te maken van het belang van goed onderwijs over palliatieve zorg¹⁰), een e-boek met inspirerende voorbeelden (naar aanleiding van het eerste symposium in 2019¹¹) en promotiemateriaal.

De doelstelling van O²PZ sluit aan bij de Deelprojectgroep Onderwijs Ondersteuningsstructuur Geestelijke verzorging Thuis van de VGVZ. Er is dan ook een nauwe samenwerking ontstaan die in de komende jaren zichtbaar zal worden in a) een catalogus voor trainingen op het gebied van palliatieve zorg en zingeving, evenals tools om deze trainingen te verzorgen, b) het verder beschrijven van de vereiste competenties op het gebied van zingeving bij alle disciplines in zorg en sociaal domein (ook buiten de palliatieve zorg), en c) het opbouwen van een 'community' van vakdocenten en geestelijk verzorgers die trainingen verzorgen op het gebied van zingeving.

PalliSupport

Naast onderwijs kunnen geestelijk verzorgers ook een rol vervullen in de verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorg via (implementatie op basis van) onderzoek. Pallisupport is een project van het Consortium (uitgevoerd door het Amsterdam UMC en gefinancierd vanuit Palliantie) dat zowel

implementatie, onderwijs en onderzoek behelst. Het project beoogt de kwaliteit van leven voor oudere patiënten in de palliatieve fase te verhogen, door de continuïteit van zorg te verbeteren, ongeplande ziekenhuisopnames te verminderen en het mogelijk te maken dat mensen vaker kunnen overlijden op de plek van voorkeur.¹² Implementatie van een nieuw zorgpad moet bijdragen aan *a)* vroegtijdig markeren van de palliatieve fase, *b)* proactieve zorgplanning (op basis van waarden, wensen en behoeften), *c)* optimaliseren van de overdracht tussen eerste en tweede lijn, en *d)* transmurale consultatie.

De uitdaging voor mij als geestelijk verzorger, samen met de andere consultants van het consultatieteam palliatieve zorg, betreft vooral hoe de waarden, wensen en behoeften van mensen zichtbaar kunnen worden gemaakt als basis voor de proactieve zorgplanning. Eerste ervaringen leren dat ook voor ervaren specialisten het markeren van de palliatieve fase dilemma's oproept: 'Mag je mensen wel hun hoop ontnemen?' Arts-assistenten vertellen dat ze het moeilijk vinden als mensen schrikken als ze over de dood beginnen en missen handreikingen hoe het gesprek over de proactieve zorgplanning te voeren. Verpleegkundigen geven aan het soms moeilijk te vinden bij hun patiënten onderliggende waarden te achterhalen. Naast implementatie van het zorgpad blijkt multidisciplinair scholen en oefenen met een trainingsacteur grote meerwaarde hebben. We maken hierbij dankbaar gebruik van het onderwijsraamwerk en promotiemateriaal van O²PZ.

Opdracht voor geestelijk verzorgers

De palliatieve zorg is continu in ontwikkeling. Ik zie voor geestelijk verzorgers vier uitdagingen om, samen met andere disciplines, de kwaliteit van de palliatieve zorg hoog te houden en te verbeteren. Ten eerste, palliatieve zorg is bij uitstek een 'team-sport'. Een zo goed mogelijke onderlinge afstemming komt de kwaliteit van zorg en daarmee de kwaliteit van leven van de pati-

ent en diens naasten ten goede. Het stellen van de 'surprise question' aan zorgverleners helpt om tijdig te reflecteren op het doel van de zorg en de kwaliteit van leven. Vaak weten wij als geen ander wat de waarden, wensen en behoeften zijn van de patiënt en naasten. Door dit (in afstemming met hen) vaker te delen met andere zorgverleners, kunnen we bijdragen aan het proces van samen beslissen over de meest passende zorg. Het is van belang om de overstap te maken van multidisciplinaire samenwerking naar interprofessioneel samenwerken: gezamenlijk verantwoordelijkheid dragen voor goede zorg, waarbij onderlinge scheidslijnen minder rigide zijn.¹³

De palliatieve zorg is continu in ontwikkeling

Ten tweede wordt ook van ons een transmurale blik gevraagd. In hoeverre kijken we over de grenzen van onze eigen werksituatie heen om met diverse zorgverleners in de regio te zorgen voor *a)* de continuïteit van zorg door in afstemming met de patiënt proactief zorg over te dragen, en *b)* het signaleren van lacunes op het spirituele domein en verbeteringen tot stand te brengen (bijvoorbeeld binnen jouw Netwerk palliatieve zorg)?

Ten derde zullen we moeten zorgen dat we ook zelf goed geschoold en op de hoogte zijn van actuele thema's binnen de palliatieve zorg. Net als voor de artsen en verpleegkundigen is palliatieve zorg voor geestelijk verzorgers geen structureel onderdeel van de initiële opleidingen. Een overzicht van (interdisciplinaire) bij- of nascholingen, is te vinden op het scholingsplatform van O²PZ en de DPG Onderwijs. Weet welke ontwikkelingen gaande zijn in jouw instelling, in jouw netwerkregio en in het land. Een taak ligt er bij de SKGV om zichtbaar te maken als geestelijk verzorgers zich specifiek in palliatieve zorg hebben bekwaamd.

Ten slotte is er een rol voor geestelijk verzorgers weggelegd bij het ondersteunen en scholen van zorgverleners met betrekking tot de spirituele dimensie van de palliatieve zorg: binnen de eigen zorginstelling, binnen de initiële opleidingen en via bij- en nascholing. Het gebruiken van het kwaliteitskader en het onderwijsraamwerk als uitgangsbasis is essentieel voor het ontwikkelen van scholing. Laat je inspireren door het scholingsmateriaal van anderen en deel successen. Het landelijke O²PZ-onderwijsplatform biedt een overzicht van bij- en nascholingen, evenals een toolbox met materialen over (de spirituele dimensie van) palliatieve zorg.¹⁴ Ook kan men er eigen scholingen en materialen aanbieden.

Je kunt gebruikmaken van de mogelijkheden die de VWS-subsidie voor Geestelijke Verzorging Thuis biedt om trainingen te verzorgen aan zorg- en hulpverleners.¹⁵ Volg de ‘train de trainer’-cursus die georganiseerd wordt voor geestelijk verzorgers die met gebruikmaking van deze subsidie trainingen willen aanbieden aan zorg- en hulpverleners.¹⁶ Sluit je aan bij of laat je informeren door de ‘community’ vanuit de Deelprojectgroep Onderwijs van de VGVZ die sinds januari jl. een jaarlijkse werkconferentie over scholing organiseert.

Kortom: de palliatieve zorg is een dynamisch werkveld waarin een bijdrage van geestelijk verzorgers vanzelfsprekend welkom is en gewaardeerd wordt. Aan ons de uitdaging om hierin een actieve rol te blijven vervullen.

Met dank aan Marjolein Verkammen (coördinator werkgebied Leren en Praktijk, PZNL), Marianne Klinkenberg (senior adviseur palliatieve zorg, Stichting Fibula), Marijke Dericks-Issing (programmamanager O²PZ), Marjon van Rijn (coördinator van het project Pallisupport Amsterdam UMC) en Jacqueline van Meurs en Sandra Schaap (leden van de VGVZ werkgroep oncologie en palliatieve zorg).

Dr. A. Kuin is als medisch bioloog gepromoveerd binnen de oncologie. Ze werkt als humanistisch geestelijk verzorger in het Dijklander Ziekenhuis te Purmerend en Hoorn. Namens de VGVZ was zij betrokken bij de ontwikkeling van het Kwaliteitskader en is zij lid van de kwaliteitswerkgroep van O²PZ. E-mail: a.kuin@westfriesgasthuis.nl.

Noten

1. Zie ook *Canon palliatieve zorg Nederland*, https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_pal/details.php?cps=0&auteur_id=118&canon_id=558.
2. Kort filmpje over het kwaliteitskader, zie <https://www.youtube.com/watch?v=Zm6Yd1Lnhsw>.
3. *Kwaliteitskader palliatieve zorg (2017)*, p. 39, zie <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland>.
4. Zie <https://palliaweb.nl/publicaties/patientenversie-kwaliteitskader-palliatieve-zorg-n>.
5. Zie <https://palliatievezorg.patientenfederatie.nl/hoofdstuk-4-wat-maakt-uw-leven-zinvol>.
6. *Kennissynthese onderwijs en palliatieve zorg (VU Academie, 2016)*, zie https://www.zonmw.nl/fileadmin/documenten/Palliatieve_Zorg/Kennissynthese_onderwijs_palliatieve_zorg.pdf.
7. Symposium O²PZ ‘Palliatieve zorg kun je leren’, 1 oktober 2019 (e-boek), p. 5, zie https://issuu.com/o2pz/docs/ebook_palliatieve_zorg_def_15_nov_2019.
8. *Onderwijsraamwerk palliatieve zorg 2.0*, zie <https://www.o2pz.nl/actueel/nieuwsartikelen/1660819.aspx?t=Onderwijsraamwerk>.
9. Zie <https://palliaweb.nl/onderwijsplatform>.
10. Minidocumentaire *Kijk je naar de ziekte of zie je een mens?*, zie <https://www.youtube.com/watch?v=fjMeGtaDrzc&t=7s>.
11. *Palliatieve zorg. Optimalisatie begint bij onderwijs (e-boek)*, zie https://issuu.com/o2pz/docs/ebook_palliatieve_zorg_def_15_nov_2019.
12. Pallisupport, zie ook filmpje op <https://www.amc.nl/web/specialismen/geriatrie-ouderengeneeskunde-1/acute-ouderenzorg/pallisupport.htm>.
13. Zie ook *Leren interprofessioneel samenwerken in de gezondheidszorg* van G. Tsakitidis en P. van Royen (Standaard Uitgeverij Professional, Antwerpen, 2012).
14. Zie <https://palliaweb.nl/onderwijsplatform>.
15. Informatie via DPG Onderwijs.
16. Zie <https://www.relief.nl/zinvol-trainen>.