

Jaargang 52 / 31 januari 1997

MEDISCH CONTACT

- 149 C. Spreeuwenberg**
Palliatieve zorg
-
- 150 Roel Otten**
**KNMG-congres 'Euthanasie: praktijk en regulering'.
Kabinetsvoorstel euthanasie behoeft verdere uitwerking**
-
- 151 A. de Graeff, P.O. Witteveen, A.J.H. van Bortel, P.F. Tjia,
H.M. Vrehan en G.H. Blijham**
**Palliatieve zorg. Activiteiten in het Academisch
Ziekenhuis Utrecht**
-
- 154 Z. Zylicz, H.W. van den Borne en J.F.G.A. Bolenius**
**Intramurale zorg voor terminale patiënten in hospice
Rozenheuvel**
-
- 157 C. van Tol-Verhagen, W.W.A. Zuurmond en O. Steijns**
**Kuria: vier jaar palliatieve zorg in Amsterdam. Een
complementaire zorgverlening**
-
- 159 S. Teunissen en J. van den Blink**
**Centrum voor ontwikkeling van palliatieve zorg.
Vernieuwen is de moeite waard!**
-
- 162 Z. Zylicz, H.W. van den Borne en J.F.G.A. Bolenius**
**Consultatieve ondersteuning van terminale zorg thuis
vanuit hospice Rozenheuvel. Evaluatie door nabestaanden
en huisartsen**
-
- 165 J. Schouwstra, S.H.A. Jordans, H.W. van den Borne,
N.C. Heereman en J.F.A. Pruyn**
**Support Team Assessment Schedule. Een waardevol
instrument voor de palliatieve zorg in Nederland?**
-
- 167 D. Willems**
**Wie doet wat in de palliatieve zorg thuis? Verslag van een
conferentie**
-
- 169 G. van Brenk en H.A. Hazelzet**
**No cure, no care? Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale
patiënten Nederland wil kwaliteit van leven en sterven
vergroten**
-
- 171 Pieter Sluis**
Stichting Nederlandse Hospicebeweging 10 jaar oud
-
- 173 H. Weyers**
**Weinig overtuigende verwoording van een bekend
standpunt tegen liberalisering van euthanasie. Een
commentaar**

En verder:

• 146 MediSein • 147 Brieven • 148 Mij een zorg • 174 Praktijkperikel • 176 Agenda

151

Om technisch complexe palliatieve zorg in de thuissituatie te kunnen bieden, is binnen het Academisch Ziekenhuis Utrecht een project Thuiszorgtechnologie opgezet.

157

Om voor terminale patiënten de leemte tussen ziekenhuis en thuiszorg op te vullen, biedt men hun in Amsterdam een vervangend thuis. Daar wil men de palliatieve zorg inpassen in het bestaande stelsel van zorgvoorzieningen.


162

Thuisconsulten door hospice-artsen en -verpleegkundigen kunnen een belangrijke aanvulling op de begeleiding van de terminale patiënt door de huisarts zijn. Het hospice als kennis- en opleidingscentrum.

167

De palliatieve zorg zou moeten worden versterkt, vond men ter besloten SGO-conferentie, en wel binnen de kaders van de reguliere huisartsen- en thuiszorg, met hulp van vrijwilligers en mantelzorg. Geen strakke zorgafspraken, maar rekening houden met de zorgtekorten van het individu.


SUCCESSVOLLE GRIEPPRIK

 Het afgelopen jaar is 63% van de risicogroepen gevaccineerd tegen griep: een stijging van 11% ten opzichte van 1995. Het tijdelijke tekort aan vaccin in november heeft geen negatieve effecten gehad op de vaccinatiegraad. In 1996 kregen naast cara-, hart- en diabetespatiënten ook gezonde 65-plussers het advies zich tegen griep te laten inenten. Van de eerstgenoemde groep is 83% gevaccineerd, van de gezonde 65-plussers kreeg 58% een injectie tegen het griepvirus. Voor de risicogroepen onder de 65 jaar ligt het percentage op 50.

In het seizoen 1995-1996 heeft de jaarlijkse griepvaccinatie voor het eerst plaatsgevonden in het kader van de programmatische preventie in de huisartspraktijk. Toen riep de huisarts 60% van zijn patiënten schriftelijk, telefonisch of per advertentie voor een grieprik op. Dit seizoen was dat percentage gestegen tot 75.

De laatste weken neemt het aantal patiënten toe dat zich met griepachtige verschijnselen bij de huisarts meldt. Van een griep-epidemie kan nog niet worden gesproken: daarvan is pas sprake als het aantal snel stijgt tot 30 griepvallen per 10.000 inwoners. Het virus dat op dit moment griep veroorzaakt, komt overeen met één van de griepvirussen in het griepvaccin. Naar verwachting zijn degenen die afgelopen najaar en winter een grieprik hebben gekregen goed beschermd. •

WACHTEN OP ORGANEN

 In 1996 zijn in Nederland 581 transplantaties verricht. Dat is een stijging van 4% met het voorafgaande jaar. Het aantal donoren steeg van 226 naar 228. Twee op drie donoren stellen naast nieren ook andere organen beschikbaar.

Ruim 1.100 mensen wachten op een donororgaan: 993 personen wachten op een 'nieuwe' nier, en op een hart, een lever of een long respectievelijk 26, 30 en 49.

Deze cijfers zijn onlangs bekend gemaakt door Eurotransplant. Eurotransplant hoopt dat door de invoering van de Wet op de Orgaandonatie meer mensen hun organen na hun dood beschikbaar willen stellen. Nederlanders kunnen straks in een centraal registratiesysteem aangeven wat er na hun overlijden met hun organen moet gebeuren. Het donorcodicil zal verdwijnen. De wet wordt in 1997-1998 gefaseerd ingevoerd. •

DATABANK VOOR ARTSEN

 Een Europese databank met informatie over artsen kan garantie bieden voor goede medische zorg en bescherming tegen wanprestaties. Dit is één van de aanbevelingen die zijn gedaan op het symposium 'Quality of medical prac-

tice and professional misconduct in the European Union', georganiseerd in het kader van het Nederlandse voorzitterschap van de EU.

De bank zou gegevens moeten bevatten over zaken als diploma, bewijs van goed gedrag, en eventuele schorsing en intrekking van de bevoegdheid. Als een arts in een ander land van de Europese Unie zijn beroep wil uitoefenen, kan het 'ontvangende' land de databank raadplegen voordat de arts zich in dat land kan vestigen. Een geval zoals dat van de Nederlandse arts die uit zijn functie was ontheven en in Spanje zijn praktijk gewoon voortzette, zou dan tot het verleden moeten behoren.

Binnen de Europese Unie is de vrijheid van vestiging van artsen geregeld in richtlijn 93/




16/EEC. Artsen uit een andere lidstaat worden onvoorwaardelijk toegelaten als zij over de vereiste diploma's beschikken. Daarnaast beschermt de richtlijn tegen medische wanprestaties. De meeste symposiumdeelnemers waren van mening dat de richtlijn niet voldoet en dat zij moet worden aangepast. Redenen hiervoor zijn de per land verschillende wet- en regelgeving en de gebrekkige informatieuitwisseling tussen de verschillende landen. Zo is abortus in het ene land geaccepteerd, terwijl dat in het andere land volstrekt ondenkbaar is.

Op het gebied van medische opleidingen, postdoctorale training en kwaliteitscontrolesystemen moeten overheden, artsenorganisaties en patiëntenorganisaties intensiever gaan samenwerken. Ook moet meer onderzoek worden gedaan naar de stand van zaken bij de kwaliteitsbewaking in de verschillende landen, het beleid in de lidstaten bij medisch wangedrag, methoden om artsen bij te scholen en de mogelijkheden om een systeem op te zetten voor supervisie.

Minister Borst zal de conclusies van het symposium op 5 juni tijdens de Raad van ministers van Volksgezondheid bespreken met haar collega's van de andere lidstaten van de Europese Unie. •

KOMMA VERKEERD

 Jaarlijks ondervinden in de Verenigde Staten tussen de 770.000 en 2 miljoen ziekenhuispatiënten de

gevolgen van verkeerde medicatie. Dit kost de ziekenhuizen jaarlijks circa 4,2 miljard dollar, kosten zoals die van blijvende invaliditeit en schadevergoeding niet meegerekend. Dit blijkt uit een aantal onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken in Amerikaanse ziekenhuizen. Een doorsnee-ziekenhuis met 700 bedden is 5,6 miljoen dollar per jaar kwijt aan extra kosten door verkeerde medicatie.


Volgens één van de onderzoekers in een ziekenhuis in Salt Lake City zijn ongelukken met medicijnen eerder regel dan uitzondering: in zijn ziekenhuis draagt gemiddeld 2,4% van de patiënten hiervan de gevolgen. Iets minder dan de helft heeft last van hartritmestormen, diarree, koorts, misselijkheid, braken, verwardheid, jeuk, lage bloeddruk of bloedingen als gevolg van de verkeerde (dosis) medicijnen. De onderzoeksgroep schat dat circa de helft van de gevallen te voorkomen was.

Uit een analyse van 2.100 gevallen van mismedicatie in een ziekenhuis in Albany bleek dat tweederde van de fouten kwam door onvoldoende kennis over geneesmiddelen en door een gebrekkig inzicht in bijvoorbeeld de lever- en nierfunctie van de patiënt. In 18% van de gevallen was er een verkeerd geplaatste komma in de voorgescreven dosis in het spel. In 13% veroorzaakt ging het om fouten in de naamgeving.

Volgens een studie in Boston zou de helft van de kosten kunnen worden voorkomen met de toepassing van betere computersystemen en een betere training van de staf. In het Brigham and Women's hospital wordt een computersysteem gebruikt dat de arts op basis van gegevens over de diagnose, recente labwaarden en dergelijke waarschuwt tegen een mogelijke overdosis. Binnenkort kan de computer de dosering automatisch aanpassen aan het laatst gemeten gewicht van de patiënt en daarbij rekening houden met de meest recent bepaalde nierfunctie.

Volgens de onderzoekers uit Albany gaat de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen en de kennis over oudere middelen zo snel dat scholing geen panacee is. Ze verwachten meer heil van de weg die het ziekenhuis in Boston is ingeslagen. •

COMPUTERVIRUS

 Iedere vrijdagmorgen kunt u op Internet de nieuwste uitgave raadplegen van 'Morbidity and Mortality Weekly Report' (MMWR), uitgegeven door de Centers voor Disease Control and Prevention. De Inspectie voor de Gezondheidszorg stuurt tot 1 maart nog het papieren exemplaar toe. Daarna moet u over een Internet-aansluiting beschikken, wilt u de MMWR kunnen inkijken (<http://www.cdc.gov/>). •

WEEKBLAD VAN DE KONINKLIJKE
NEDERLANDSCHE MAATSCHAPPIJ TOT
BEVORDERING DER GENEESKUNST
TEL. 030 - 2823911

MC

Redactie

prof. dr. C. Spreeuwenberg, *hoofredacteur*
R.A. te Velde, *eindredacteur*
mw. drs. W.G. Juffermans, *redacteur*
mw. C.R. van der Sluijs, *redacteur*
drs. R.N. Otten, *redacteur-verslaggever*
mw. drs. S.E. Wildevuur, *redacteur-*
verslaggever
mw. C.M. Schouten, *secretaresse*
mw. M.M. Stolp, *secretaresse*

Redactieadres Postadres
Lomanlaan 103 Postbus 20052
Utrecht 3502 LB Utrecht
telefoon 030-2823384

Bestuur Medisch Contact

dr. C.J. Jonkman, *vice-voorzitter*
dr. R.J.E.A. Höppener, *secretaris*
dr. H.W.M. Anten, *penningmeester*
mw. dr. C. Vermeulen-Meiners

Secretariaat bestuur
Postbus 690
2900 AR Capelle a/d IJssel
Adviseurs namens het
hoofdbestuur der KNMG:
mw. U. Roschar-Pel
Th.M.G. van Berkestijn

Ontwerp & prepress:

DTP-studio Diap v.o.f., Velp

Abonnementen

Voor niet-leden van de KNMG zijn de kosten
voor een abonnement f 209,50 (inclusief BTW);
België Bfr. 3864,- (incl. BTW); buitenland f 340,-
(incl. verzendtoeslag); studenten-niet-KNMG-
leden f 82,50; losse nummers: f 13,50.

Abonnementen & Ledenservice

Misset uitgeverij bv
Planetenbaan 100, Postbus 1110
3600 BC Maarssen
telefoon 0346-558238
(mw A. van de Meent- van den Ham)
telefax 0346-554287

Advertenties

- Misset uitgeverij bv
Planetenbaan 100, Postbus 1110
3600 BC Maarssen
Telefoon: 0346-558222/fax: 0346-554287
Advertenties: G.J.M. van den Akker
- Verkoop personeelsadvertenties en
verkoop nabewerking: mw M. Nadorp
Telefoon: 0346-558245/fax: 0346-554287
- Verkoopcoördinator: G.Th. van den Brink,
tel. 0346-558285
Advertenties kunnen zonder opgaaf van
redenen geweigerd worden.

Druk

Tijl Offset, Zwolle

De redactie beslist over de inhoud van het redactio-
nele gedeelte. Het bestuur is voor het gevoerde
beleid verantwoording verschuldigd aan de Alge-
mene Vergadering van de KNMG. De besturen van
de KNMG en de beroepsverenigingen zijn voor de
inhoud van het officieel gedeelte verantwoordelijk.
Medisch Contact wordt door Misset uitgeverij bv in
licentie uitgegeven voor de KNMG.
© 1996, KNMG

Foto omslag: John Lambrichts, Maastricht



Lid Nederlandse organisatie van
Tijdschrift-Uitgevers (NOTU)

IN CONTACT

Plaatsen van bijdragen in de rubriek 'In Contact'
houdt niet in dat de redactie de daarin weergege-
ven zienswijze onderschrijft. De redactie behoudt
zich het recht voor brieven in te korten. Om dit te
voorkomen wordt schrijvers verzocht zich in hun
ingezonden brieven tot hoofdzaken te beperken.


Van klinische blik naar standaardisatie

IN HET ARTIKEL 'Van klinische blik
naar standaardisatie' van E.A. Brou-
wers-de Jong en M.S. Laurent de Angulo
(MC nr. 43/1996, blz. 1395) wordt een
vernieuwing, een verfijning, aangekondigd
van het zogeheten Van Wiechen-onder-
zoek, een zover mogelijk gestandaard-
iseerd instrument dat wordt gebruikt bij het
ontwikkelingsonderzoek van kinderen van
0 tot 5 jaar door consultatiebureau-artsen.
De auteurs vermelden dat er "in het verle-
den" geregeld vragen rezen over het om-
gaan met negatieve scores. Dat betekent
dus dat er problemen waren met de beoor-
deling van de onderzoeksgegevens, spe-
ciaal de negatieve items. Zij hopen dat met
de introductie van deze nieuwe versie de
kwaliteit van de beoordeling zal verbeteren.
Zonder dat effect te willen uitsluiten, ben ik
toch van mening dat de - helaas wijdver-
breide - beoordelingsmoeilijkheden niet
aan tekorten van het Van Wiechen-schema
kunnen worden toegerekend. Ook de
oudere versie daarvan vind ik een uitste-
kend bruikbaar instrument.
Waarom kunnen de beoordelingsmoeilijk-
heden dan wel worden toegerekend?
De auteurs definiëren het Van Wiechen-
onderzoek als "een informatieverwerkings-
proces, bestaand uit waarnemen, denken
en handelen". Dat proces is dus identiek
aan onderzoek en beoordeling in klinische
vakken. Daar heet het alleen: diagnostisch
proces. Als de auteurs zeggen: "De onder-
zoeker moet hierin (in de onderzoeksge-
gegevens, *W-S*) zelf de nodige structuur
aanbrengen op grond van zijn kennis en

ervaring", dan rijst de vraag hoe het dan
met de ervaring van CB-artsen gesteld is.
Noemen we met Rensen (MC nr. 43/1996,
blz. 1375) de CB-arts de "specialist van het
normale kind", dan dient de CB-arts zich
een grondige kennis te verwerven van wat
(allemaal) 'normaal' is en dus ook in staat
te zijn bij individuen de grens van het 'nor-
male' af te bakenen. Kan dat? Ja, want hij
of zij onderzoekt geen selectie, maar de
hele populatie van een bepaalde leeftijd in
een stadsdeel; de statistische gegevens
trekken als het ware voorbij. Daarbij geeft
het longitudinale onderzoek waardevolle
informatie en de evaluatie van de eigen
eerdere conclusies.

Als dan onder die - in dat opzicht - gunstige
omstandigheden een CB-arts nog niet
weet welke betekenis aan één of meer
negatieve scores van het Van Wiechen-
onderzoek te geven, kan dat mijns inziens
alleen maar betekenen dat er een ernstig
tekort aan vakkennis bestaat. In de ge-
neeskunde is kennis zonder ervaring, maar
ook ervaring zonder kennis, van weinig nut.
Het is dan ook niet verwonderlijk dat het
Van Wiechen-onderzoek niet het optimale
resultaat oplevert.

Oorzaken? De werkomstandigheden
verklaren veel. De kruisverenigingen en
hun opvolgers achten het niveau van ba-
sisarts voldoende voor het consultatie-
bureauwerk; de CB-artsen krijgen als enige
'opleiding' de zogenoemde applicatiecur-
sus, een soort mini-introductie in hun vak;
van bijvoorbeeld een gedegen systemati-
sche scholing in ontwikkelingsneurologie
en -psychologie is geen sprake; zelfs
algemene epidemiologische scholing, toch
een kernpunt van de jeugdgezondheids-
zorg, ontbreekt.

Het zal geen verbazing wekken dat, gezien
deze omstandigheden, slechts weinig
collegae die hun beroep serieus nemen,
CB-artsen willen worden. 

K O P I J O P D I S K E T T E

Alle kopij graag op diskette (3.5" of
5.25") in Wordperfect, bij voorkeur
WP 5.1, plus 1 uitdraai.
De redactie behoudt zich het
recht voor bijdragen te weige-
ren. Artikelen die alles inbegre-
pen niet langer zijn dan 1.800
woorden hebben onze voorkeur.



Geen voet- of eindnoten gebrui-
ken: literatuurverwijzingen en
noten in superscript in de tekst
en de inhoud ervan aan het eind
van het artikel. Tabellen, sche-
ma's en figuren niet in de tekst
opnemen, maar op een apart vel
aanleveren.

Door de redactie geaccepteerde wetenschappelijke artikelen kunnen desgewenst extern worden
beoordeeld. Van deze review wordt dan bij plaatsing melding gemaakt.

Zonder hogere eisen aan de opleiding van CB-artsen zal de neerwaartse spiraal blijven bestaan. •

Rotterdam, november 1996

J. van de Waa-Somberg, CB-arts np

Naschrift

Collega Van der Waa-Somberg geeft in haar reactie aan dat de vragen bij het omgaan met negatieve scores bij het Van Wiechen-onderzoek niet zozeer het gevolg zijn van de gebruikte methode van ontwikkelingsonderzoek maar veel meer van een gebrek aan vakkenis van de consultatiebureau-arts. Een verklaring voor dit gebrek zoekt zij in het te lage niveau van de eisen die gesteld worden aan deze functie. Wij delen haar bezorgdheid over het gebrek aan passende opleidingsmogelijkheden voor het beroep van consultatiebureau-arts. De vrees is gerechtvaardigd dat dit specialisme daardoor zal verdwijnen. Ook de voorzitter van de LVSG gaf in haar redactioneel artikel (MC nr. 43/1996, blz. 1374) uiting aan haar bezorgdheid omtrent de ontstane situatie.

Om de kwaliteit van de Jeugdgezondheidszorg te kunnen waarborgen is de inzet van alle actoren in dit veld nodig: politiek, overheid, thuiszorgorganisatie, financier en beroepsgroep.

Zolang er geen gezamenlijk gedragen blauwdruk ligt over de inhoud en de daarbij noodzakelijke infrastructuur van de Ouderen Kindzorg, zullen de opleidingsinstellingen een afwachterende houding aannemen en naast de bestaande opleidingen voor Jeugdgezondheidszorg en Community Medicine geen toegesneden scholingsaanbod op de markt brengen.

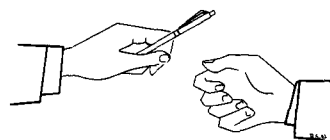
Desondanks geeft de vernieuwing van het Van Wiechen-onderzoek aan dat er binnen en om de beroepsgroep nog voldoende vitaliteit voorhanden is om een inhoudelijke verbetering van de onderzoeksmethode tot stand te brengen. Voor beginnende consultatiebureau-artsen is de methode van ontwikkelingsonderzoek toegankelijker geworden, waardoor sneller een basisniveau kan worden bereikt wat betreft kennis van ontwikkelingsonderzoek. In de praktijk zal daarna onder supervisie van ervaren consultatiebureau-artsen of staf-artsen de nodige expertise opgedaan moeten worden. Voor ervaren consultatiebureau-artsen is een aantal bekende knelpunten weggenomen door verdergaande standaardisatie en is de weg waarlangs een eendoordeel tot stand komt geëxpliciteerd. Hierdoor kan een grotere mate van objectiviteit bereikt worden. •

Schalkhaar, december 1996

E.A. Brouwers-de Jong

M.S. Laurent de Angulo

M I J E E N Z O R G



Een betere samenwerking tussen huisarts en bedrijfsarts

Sinds mijn omscholing van huisarts tot sociaal-geneeskundige, begin jaren tachtig, is de gebrekkige samenwerking tussen behandelend artsen en sociaal-geneeskundigen bij sociaal-medische begeleiding (SMB), met als gevolg onnodig (lang) ziekteverzuim en zelfs arbeidsongeschiktheid, mij een zorg.

Deze taaie problematiek is bekend sinds de jaren zestig, onderzocht in de jaren zeventig en tachtig, maar nog steeds niet bevredigend opgelost, ondanks een moeizaam adviestraject: 1983 adviesaanvraag SZW/WVC, 1987 advies Nationale Raad Volksgezondheid, 1992 kabinetsstandpunt SMB.

Ook op de KNMG-conferenties 'Artsen en arbeidsongeschiktheid' stond de samenwerkingsproblematiek centraal, waarbij het door bedrijfs- en verzekeringsartsen gezamenlijk ontwikkelde concept 'Eén arts voor arbeid en gezondheid' als oplossingsrichting gold. Dit alles droeg ertoe bij dat streven naar een betere arbo-curatieve samenwerking beleidsdoel werd van KNMG, LHV en NVAB, alsook van de overheid, die daartoe zelfs 'open communicatie' bepleitte tussen de betrokken artsen.

Deze lijnen kwamen samen bij de parlementaire behandeling van de TZ/Arbo-wetten in 1993. Die losten een absolute voorwaarde in voor betere samenwerking: in 1998 heeft elke werknemer naast een huisarts ook een bedrijfsarts (vaak nog met verzekeringsgeneeskundige taken), over wie tot voor kort slechts éénderde van de beroepsbevolking beschikte.

Een andere voorwaarde van de artsenorganisaties - bedrijfsartsen mogen geen controle-artsen zijn - werd halfslachtig gehonoreerd, en weer een andere - bedrijfsartsen mogen medische informatie alleen met informed consent doorgeven aan uitvoeringsorganen - helemaal niet. Dat noopte de KNMG tot haar 'Code voor sociaal-medisch gegevensverkeer'. Daarin werd open communicatie - opgevat als vrije gegevensuitwisseling - vooralsnog onuitvoerbaar geacht, en bleef gericht toestemming vragen geboden.

De Wulbz positioneerde de bedrijfsarts onverwacht als controlearts, wat samenwerking op voorhand zou belemmeren. De KNMG-kritiek daarop werd kamerbreed gedeeld, waarop ex-staatssecretaris Linschoten toegaf. Later zei hij zelfs dat een op de hippocratische eed gebaseerde vertrouwensrelatie tussen bedrijfsarts en werknemer zich niet verdraagt met controlewerkzaamheden voor werkgevers of verzekeringsmaatschappijen.

Hiermee staan we nog maar aan het begin van een wékelijk betere samenwerking. Tijdens het jongste KNMG-congres, in Medisch Contact en in andere media duikt telkens oud en nieuw zeer op tussen huisartsen en bedrijfsartsen, met voorop de onduidelijke positie van de bedrijfsarts. (Hoe onafhankelijk is deze? Kunnen werknemers hem zonder meer in vertrouwen nemen?) Dat blijkt ook uit recent NIA'TNO-onderzoek, waarin het veld gelukkig ook veel constructieve ideeën oppert en het streven naar betere samenwerking volop steunt.

We hebben nog een jaar om de voorwaarden daarvoor te regelen.

Hopelijk kan dit onderzoek daaraan bijdragen, vanuit de overigens nog te bewijzen maar wel waarschijnlijk veronderstelling dat de meeste werknemers daarmee gebaat zijn. Dat zou voor mij een zorg minder betekenen, maar vooral voor hen voor wie wij artsen het zeggen te doen: de patiënten, in dit geval (zieke) werknemers, die een goed gecoördineerde sociaal-medische begeleiding verdienen, zonder daaraan overigens voorrangrechten op voorzieningen te kunnen onttelen.

Met genoegen geef ik dan ook deze pen uit doktershanden in die van Johan Stekelenburg, voorzitter van één der vakcentrales die recent met artsen- en patiëntenorganisaties optrokken tegen ondoordachte, onverstandige privatisering van de sociale zekerheid.

Peter Buijs

Dr. P.C. Buijs is als sociaal-geneeskundige werkzaam bij het Nederlands Instituut voor Arbeidsomstandigheden NIA'TNO.

MAANDELIJKE DOORGEËFCOLUMN

Palliatieve zorg

ENIGE WEKEN geleden publiceerde de New England Journal of Medicine de klinische les 'When too much is too little'.¹ In essentie ging deze les over een 73-jarige man met een naar de hersenen en de wervels gemetastaseerd longcarcinoom, die al twee jaar eerder zijn vrouw aan longkanker had verloren. Toen de patiënt weigerde een longbiopsie te ondergaan, kreeg hij labels als 'ontkenkend', 'zeer negativistisch' en 'depressief' opgeplakt, reden waarom een psychiater in consult werd geroepen. Onder zware druk stemde hij uiteindelijk in met de biopsie, waardoor de tumor als een kleincellig plaveiselcelcarcinoom kon worden getypeerd. Na drie maanden werd hij vanwege ernstige verwardheid en epileptische insulten opgenomen en behandeld met intraveneuze toediening van dexamethason en phenytoïne, met extra zuurstof en met een neussonde voor de voeding. Op de CT-scans waren uitgebreide hersenstamlaesies zichtbaar. Nadat de patiënt op de 24e dag na opname de sonde uit zijn neus had getrokken, liet de behandelend neuroloog op de 29e dag percutaan een maagsonde aanbrengen. De volgende dag overleed de patiënt.

Gezien de al lang vaststaande slechte prognose, vragen de auteurs zich af wat de artsen met hun aanpak beoogden en waarom er niet naar de patiënt is geluisterd toen hij verdere diagnostiek weigerde. Had het niet veel meer voor de hand gelegen de capaciteiten van de patiënt om beslissingen te nemen, te laten beoordelen door een breed georiënteerde arts uit de eerste lijn dan door een psychiater? Zo'n arts zou kunnen nagaan wat de patiënt van zijn ziekte afwist, hoe hij daarnaar keek en wat hij van de opties voor verdere diagnostiek en behandeling had begrepen. Tevens zou hij de situatie kunnen verduidelijken en eventuele misvattingen wegnemen. Dat palliatie nimmer het doel van de behandeling is geweest, had de auteurs het meest getroffen. Ze vrezen dat hieraan een gebrek aan coördinatie en een gebrekkige kennis van de principes van palliatieve zorg debet zijn geweest. Ze veronderstellen dat de behandelend artsen het onthouden van voeding als een vorm van levensbeëindigend handelen beschouwden en zich daarom gedwongen voelden een percutane maagsonde te laten aanbrengen. Tenslotte wijzen ze op het 'technologisch imperatief' dat artsen dwingt een pathologisch-anatomisch substraat in

handen te hebben en tot aan het einde met behandelen door te gaan.

Het is te gemakkelijk deze casus af te doen als een typische verworping van de geneeskunde in de Verenigde Staten. Wie zijn oor te luister legt bij patiënten, familieleden en vrienden, hoort over ons land gelijklopende geschiedenissen. Ervaringen als hierboven deden mij indertijd besluiten speciale aandacht te schenken aan patiënten die de dood als realiteit onder ogen moesten gaan zien.

Steeds weer valt me op dat veel mensen denken dat aansluitend op de fase waarin de hulpverlening gericht is op het onderdrukken en het beheersen van ziekte, de terminale fase volgt, en dat de palliatieve en de terminale fase in feite samenvallen. Vergeten wordt dat er vaak een tussenfase is waarbij er van sterven nog geen sprake is, maar waarin het evenmin realistisch is de hulpverlening te richten op het beheersen van de ziekte. De fase waarin de zorg gericht is op palliatie strekt zich dikwijls uit

C. Spreeuwenberg

over een langere tijd dan terminale zorg. Veel artsen hebben er moeite mee te onderkennen dat de patiënt in een andere fase is terechtgekomen en behoefte heeft aan een ander soort zorg met een andere doelstelling en wellicht door een ander type zorgverlener. Dit wordt in de hand gewerkt door de natuurlijke moeite die we hebben om de 'diagnose', onze omschrijving van datgene wat er met de patiënt aan de hand is, op geleide van nieuwe omstandigheden bij te stellen.

Willen we mensen in hun lijden kunnen helpen, dan zullen we ons in de aard van dat lijden moeten willen en kunnen verdiepen. Dit vergt enerzijds een specifieke attitude en anderzijds kennis over de verschillende aspecten van lijden, toegang tot en beschikbaarheid van technologische mogelijkheden om lijden te verlichten, en tijd om de problematiek te begrijpen en in kaart te brengen.

De breedte van de aspecten die met lijden verbonden zijn, brengt met zich mee dat wat de medici betreft palliatieve zorg een terrein is waarop bij uitstek huisartsen een taak hebben. Zij hebben het meest zicht op de zorgbehoeften van de patiënt en op de primaire omgeving; bovendien zijn zij vrijwel de enigen van wie mag worden verwacht dat zij het scala van hulpverleningsmogelijkheden kunnen overzien. Huisartsen zullen echter wel meer dan tot nu toe specifiek moeten worden getraind in

het verlenen van palliatieve zorg; daarbij zal vooral aandacht dienen te worden geschonken aan hun taken op het gebied van coördinatie en samenwerking. Het is heel goed mogelijk dat met de verandering van de zorgbehoeften gedurende het ziekteproces een verpleegkundige de rol van coördinator geheel of gedeeltelijk overneemt.

Coördinatie is nodig omdat de zorg in dit soort complexe situaties door veel personen en instanties wordt gegeven en de doelstellingen van en de afspraken over de hulp duidelijk moeten worden vastgesteld. Deze dienen te worden afgeleid van de problematiek en van wat de patiënt wil. De rol van de huisarts bij dit laatste is de patiënt te helpen zijn verwachtingen en wensen te verduidelijken.

Zeker als de patiënt in de stervensfase verkeert, ligt het niet altijd voor de hand hem voor onderzoek of behandeling naar het ziekenhuis te laten gaan. Soms zal de huisarts voldoende hebben aan een telefonisch advies, soms is hij er echter mee geholpen als er consult aan huis kan worden gegeven.

In haar brief van 18 april 1996 gaat minister Borst in op knelpunten op het gebied van de palliatieve zorg in de terminale fase.² Zij voorziet dat er een toename aan instituutgebonden palliatieve zorg voor de terminale zorg zal plaatsvinden. Zij vindt dat de opleiding in de psychosociale begeleiding en de pijn- en symptoombestrijding moet worden verbeterd en dat er protocollen moeten komen voor de indicatiestelling, behandeling en samenwerking. De verschillende zorgcircuits sluiten in haar ogen nog onvoldoende op elkaar aan. Tenslotte gaat ze in op het grote aantal uitingen van particulier initiatief, zoals allerlei vormen van actieve inschakeling van vrijwilligers en de hospices die de laatste tien jaar van de grond zijn gekomen.

Teneinde de knelpunten op te lossen, heeft de minister aan ZorgOnderzoek Nederland gevraagd een ontwikkelings- en onderzoekprogramma op te stellen. Het is te hopen dat zij hiervoor uiteindelijk meer middelen ter beschikking zal stellen dan de jaarlijkse f250.000 die zij in eerste instantie voor drie jaar heeft gereserveerd. •

Literatuur

1. Morrison RS, Meier DE, Cassel CK. When too much is too little. N Engl J Med 1996; 335: 1755-9.
2. Minister van VWS. Palliatieve zorg in de terminale fase. Brief aan de voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Rijswijk, 18 april 1996.

KNMG-congres 'Euthanasie: praktijk en regulering'

Kabinetsvoorstel euthanasie behoeft verdere uitwerking

Dat het met de nieuwe meldingsprocedure voor artsen makkelijker wordt om euthanasie te melden, is volgens de deelnemers aan het KNMG-congres over euthanasie nog maar de vraag. Ook op andere punten is het kabinetsvoorstel nog niet helemaal duidelijk.

Roel Otten

HET KABINET vindt dat de uitkomsten van het evaluatieonderzoek naar de praktijk en meldingsprocedure euthanasie geen aanleiding geven euthanasie nu al uit het strafrecht te halen. Op termijn is dat misschien wel mogelijk. "Er kan pas een volgende stap worden gezet, als er op een aantal punten meer duidelijkheid is", zei minister Borst vorige week in Utrecht op het KNMG-congres over praktijk en regulering van euthanasie. Allereerst moet het meldingspercentage omhoog en moeten artsen langer de tijd krijgen om te wennen aan de relatief nieuwe meldingsprocedure uit 1994. Ook is de maatschappelijke discussie over de rol van het strafrecht ten aanzien van euthanasie nog in beweging en kan de consultatie voorafgaand aan het levensbeëindigend handelen worden verbeterd. Verder moet ook het peil van de palliatieve zorg omhoog.

Procedures scheiden

Het kabinet stelt voor, de procedures voor euthanasie bij wilsbekwamen en euthanasie bij wilsonbekwamen te scheiden. De nu bestaande procedure doet geen recht aan de essentiële verschillen tussen beide. Euthanasie en hulp bij zelfdoding op verzoek zal worden getoetst door *regionale toetsingscommissies*, die worden ingesteld door de ministers van Justitie en van VWS. Deze commissies, waarin artsen, juristen en ethici zitting hebben, zullen aan de hand van de bestaande zorgvuldigheidscriteria beoordelen of een arts zorgvuldig heeft gehandeld. Dit oordeel wordt vervolgens aan het parketgeneraal van het Openbaar Ministerie gezonden. Het OM zal afzien van vervolging, tenzij het meent dat het oordeel van de regionale commissie daar aanleiding toe geeft. In dat geval beslist het college van procureurs-generaal met instemming van de minister van Justitie. De regionale commissie bespreekt haar oordeel in voorkomende gevallen ook met de arts. Hiermee krijgt ze eveneens een

educatieve functie en draagt ze bij aan een zorgvuldige euthanasiepraktijk, aldus het kabinet. Om het maatschappelijk inzicht te vergroten, zullen de regionale commissies hun werkwijze neerleggen in een jaarverslag. Het kabinet hoopt dat de regeling nog dit jaar in werking kan treden.

Voor de beoordeling van euthanasie bij wilsonbekwamen zal een multidisciplinair samen te stellen *landelijke commissie* in het leven worden geroepen. De precieze samenstelling zou afhankelijk moeten zijn van de patiëntencategorie waarop het levensbeëindigend handelen betrekking heeft. Ook hier legt de commissie haar bevindingen voor aan het OM.

Het kabinet wil met de uitwerking van deze procedure wachten op het advies over de problematiek van ernstig gehandicapte pasgeborenen, dat waarschijnlijk in april van dit jaar wordt uitgebracht. Ook het standpunt van het hoofdbestuur van de KNMG over medische beslissingen rond het levenseinde van wilsonbekwame patiënten, dat omstreeks dezelfde tijd zal verschijnen, moet hierbij een rol spelen. Pas na deze adviezen kan het voorstel naar de Raad van State. Het kabinet hoopt dat deze meldingsprocedure voor het eind van zijn regeerperiode in werking kan treden.

Tijdens de ochtendsessie van het KNMG-congres merkte prof. dr. H. Leenen op, dat het onderscheid tussen wilsbekwamen en wilsonbekwamen in de praktijk niet altijd eenduidig is. Minister Borst beaamde dat. "Die beoordeling is afhankelijk van de casus en van de tijd, denk bijvoorbeeld aan een verwarde kankerpatiënt." Met hulp van de KNMG en van juristen moet dit probleem verder worden uitgewerkt.

Twijfel over meldingsbereidheid

De KNMG is gematigd positief over de instelling van regionale beoordelingscommissies, maar vindt het teleurstellend dat er geen bepaling in het Wetboek van Strafrecht wordt opgenomen waarmee een arts die zorgvuldig heeft gehandeld van strafrechtelijke vervolging wordt gevrijwaard. Het strafrecht staat nu wel op enige afstand, maar het is twijfelachtig of die afstand groot genoeg is om de meldingsbereidheid onder artsen te vergroten. De KNMG stelt overigens nadrukkelijk dat het euthanasieartikel niet geheel uit het Wetboek van Strafrecht moet verdwijnen: als een arts zich niet aan de zorgvuldigheidscriteria heeft gehouden, moet vervolging mogelijk

blijven. Omdat de officier van justitie er nog altijd aan te pas komt, verwacht ook prof. dr. G. van der Wal, een van de auteurs van het evaluatieonderzoek, niet dat de plannen leiden tot 100 procent melding van levensbeëindigend handelen op verzoek. Legalisering van euthanasie, in combinatie met een strikte normering, leidt volgens de KNMG niet tot een hellend vlak. Ook artsen vinden euthanasie een ingrijpende gebeurtenis en ze staan zeer kritisch tegenover een verzoek hierom: tweederde van het aantal verzoeken wordt niet ingewilligd.

Expliciete normen

Volgens de Amsterdamse socioloog prof. C.J.M. Schuyt, een van de inleiders op het congres, loert er wel een gevaar. Het gaat in de regionale beoordelingscommissies immers om de beoordeling van specifieke gevallen. Net als in het recht, zal een commissie de neiging hebben om een geval dat net iets verschilt van een voorgaande casus op dezelfde manier te beoordelen. Gebeurt dit vaker, dan schuift de beoordelingsnorm langzaam op. Hij pleitte daarom voor expliciete beoordelingsnormen in de regionale commissies.

Prof. Leenen zei te vrezen dat de toetsingscommissies onderling verschillende toetsingscriteria zullen hanteren. Minister Borst ziet dit gevaar niet: de commissievoorzitters moeten elkaar regelmatig ontmoeten om de eenheid in de beoordeling te bewaken. Bovendien zullen de commissies niet politiek, hoogstens levensbeschouwelijk representatief worden samengesteld.

Een ander probleem vormt de vraag of de commissies zich moeten buigen over de inhoud van het aan de euthanasie voorafgaande medisch beleid of dat ze zich moeten beperken tot een procedurele toetsing. Minister Borst is ervoor de inhoudelijke en de procedurele toetsing duidelijk uit elkaar te houden. De toetsing achteraf, waarvoor de minister de nu gebruikte lijst van criteria wil vereenvoudigen, moet een procedureel karakter hebben. In de consultatie vooraf moet de inhoud van het medisch beleid ter sprake komen. De kwaliteit van de consultatie kan volgens de minister nog worden verbeterd. De uitkomsten van het proefproject dat de KNMG samen met de Amsterdamse huisartsenvereniging heeft opgezet rond een dergelijk steunpunt voor advies en overleg, kunnen hier belangrijk aan bijdragen. •

Palliatieve zorg

Activiteiten in het Academisch Ziekenhuis Utrecht

A. de Graeff, P.O. Witteveen,
A.J.H. van Boxtel, P.F. Tjia,
H.M. Vrehan en G.H. Blijham

In het Academisch Ziekenhuis Utrecht is in januari 1992 het project Thuiszorgtechnologie van start gegaan. Dit project richt zich op het verplaatsen naar de thuissituatie van medische technieken die tot op heden intramuraal worden toegepast bij patiënten met kanker of met ernstige infecties. Een groot deel van deze technieken is relevant voor palliatieve zorg. Met behulp van tijdens de projectperiode ontwikkelde en uitgeteste procedures is het mogelijk gebleken om technisch complexe palliatieve zorg in de thuissituatie te bieden. 'Thuiszorgtechnologie' is inmiddels een structurele voorziening geworden in de regio Utrecht.

IN DE NEDERLANDSE gezondheidszorg wordt in toenemende mate aandacht besteed aan palliatieve zorg als onderdeel van integrale zorg voor patiënten met levensbedreigende ziektes. In navolging van het Engelse systeem zijn op diverse plaatsen hospices opgericht als aanvulling op de bestaande zorgfaciliteiten voor patiënten in de laatste fase van hun leven. In september 1995 is de eerste (en tot dusverre enige) intramurale unit voor palliatieve zorg in Nederland van start gegaan in de Daniel den Hoed Kliniek in Rotterdam.¹ De toenemende aandacht voor palliatieve zorg wordt onderstreept door de brief betreffende de palliatieve zorg in de terminale fase van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, dr. E. Borst-Eilers, van 18 april 1996 aan de voorzitter van de Tweede Kamer.

Het begrip 'palliatieve zorg' wordt in verschillende betekenissen gebruikt. Operationele omschrijving is daarom noodzakelijk. Daarbij kan het best worden aangesloten bij de definitie van de WHO: "Palliative care is the active total care of patients

whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems, is paramount. The goal of palliative care is the achievement of the best quality of life for patients and their families. Many aspects of palliative care are also applicable in the course of the illness in conjunction with anti-cancer treatment".²

Binnen deze definitie is palliatieve zorg dus niet gericht op het bestrijden of afremmen van het ziekteproces zelf, maar op het behandelen of aanvaardbaar maken van de gevolgen ervan, met als doel de kwaliteit van leven binnen de grenzen van het mogelijke te bevorderen of te handhaven. Terminale zorg is een belangrijk, maar zeker niet het enige onderdeel van palliatieve zorg.

In het Academisch Ziekenhuis Utrecht (AZU) staat het onderwerp 'palliatieve zorg' al geruime tijd in de belangstelling. Naar aanleiding van het rapport 'Thuiszorg voor patiënten met kanker' van de Gezondheidsraad³ is in januari 1992 het project Thuiszorgtechnologie van start gegaan in het AZU. Dit project heeft zich gericht op het verplaatsen naar de thuissituatie van medische technieken die tot op heden vooral intramuraal worden toegepast bij patiënten met kanker of met ernstige infecties. Een groot deel van deze technieken is relevant voor palliatieve zorg. Met behulp van tijdens de projectperiode ontwikkelde en uitgeteste procedures is het mogelijk gebleken technisch complexe palliatieve zorg in de thuissituatie te bieden. Na afloop van het project in 1995 is 'Thuiszorgtechnologie' (TZZ) een structurele voorziening geworden in de regio Utrecht.

Tijdens de projectperiode is gebleken dat thuiszorgtechnologie niet als een geïsoleerd deel van zorg kan worden beschouwd, maar integraal onderdeel is van palliatieve zorg. Naar aanleiding van deze ervaring is aan de hand van interviews met artsen en verpleegkundigen en een workshop de notitie 'Palliatieve zorg: een aparte organisatievorm binnen het AZU waard?' opgesteld.⁴ Op grond van de be-

vindingen hiervan is het projectvoorstel 'Palliatieve zorg voor patiënten met kanker of AIDS in het AZU' geschreven. Inmiddels is hiervoor subsidie verkregen voor een periode van drie jaar. Het project zal begin 1997 van start gaan.

In dit artikel zullen de structuur en de werkwijze van de thuiszorgtechnologie nader worden uitgewerkt en zal worden ingegaan op de opzet van het project Palliatieve Zorg.

Thuiszorgtechnologie

Bij de thuiszorgtechnologie wordt gebruikgemaakt van de bestaande structuur van de gezondheidszorg, waarbij niet de zorg wordt overgenomen, maar daar waar nodig wordt aangevuld. Bij de keuze voor de technieken is eveneens uitgegaan van bestaande mogelijkheden die relatief eenvoudig in de thuissituatie zijn toe te passen met beperkte interventies door huisarts en wijkverpleegkundigen. Gekozen is voor:

- intraveneuze toediening van antibiotica en antivirale medicatie, bloedproducten, totale parenterale voeding of vocht;
- intraveneuze, subcutane, spinale of epidurale pijnmedicatie;
- ascitesdrainage.

Bij intraveneuze, subcutane, spinale en epidurale toedieningen gaat het om handelingen als het vervangen van naalden, infuussystemen, medicatiecassettes en infuuszakken, die regelmatig moeten worden uitgevoerd door daartoe bekwame wijkverpleegkundigen. Ascitespuncties zijn niet aan verpleegkundigen overdraagbare medische handelingen, die door de huisarts worden uitgevoerd.

Voor het mogelijk maken van thuiszorgtechnologie zijn de volgende voorwaarden essentieel:

- 24-uurs bereikbaarheid en beschikbaarheid ter ondersteuning van patiënten, familie en hulpverleners in de eerste lijn;
- mogelijkheid tot opname in het ziekenhuis;
- logistieke en handelingsprotocollen;
- deskundigheidsbevordering van betrokken hulpverleners;
- beschikbaarheid van materialen. ■

Voor de logistieke organisatie en invulling van de 24-uurs bereikbaarheid is een *Steun- en Coördinatie team* (SEC-team) opgericht. Dit team is verantwoordelijk voor het voorzien in alle bovengenoemde voorwaarden en bestaat momenteel uit zes verpleegkundigen, die naast hun activiteiten voor thuiszorgtechnologie werkzaam zijn op de afdelingen Hematologie en Oncologie/Aids of op de dagbehandeling van de polikliniek interne geneeskunde van het AZU. Een verpleegkundig specialist is parttime coördinator.

Zowel vanuit de eerste lijn als vanuit andere ziekenhuizen in de regio kunnen patiënten worden aangemeld bij het SEC-team. Door samenwerking met deze ziekenhuizen ontstaat de mogelijkheid werkwijzen op elkaar af te stemmen. Dit is in het voordeel van de hulpverleners in de eerste lijn, die anders per ziekenhuis met andere protocollen en werkwijzen te maken hebben. Ieder ziekenhuis heeft een *TZT-coördinator*. Behalve als aanspreekpersoon voor het SEC-team is deze coördinator tevens verantwoordelijk voor de instructie en start van thuiszorgtechnologie vanuit het betreffende ziekenhuis. De medische verantwoordelijkheid wordt door de medisch specialist overgedragen aan de huisarts. Het SEC-team geeft technische ondersteuning bij de uitvoering van het beleid.

Schriftelijke ondersteuning in de vorm van protocollen bij uitvoering van handelingen is van groot belang gebleken. In de projectperiode is een werkgroep samengesteld waarbij, naast de leden van het SEC-team, een apotheker, een huisarts, een wijkverpleegkundige, een arts-microbioloog en verpleegkundigen van enkele ziekenhuizen betrokken waren. Op basis van bestaand materiaal zijn protocollen opgesteld, getoetst, gebundeld en onder gebruikers verspreid.⁵ Door op een toegankelijke wijze te formuleren en binnen toelaatbare grenzen een relatief eenvoudige procedure uit te werken, was een aantal handelingen na instructie ook uit te voeren door de patiënt of diens naaste. Om het verkrijgen van materialen te vergemakkelijken, is aan ieder protocol een standaardrecept gekoppeld met de benodigde materialen. In kopie kan dit standaardrecept naar de apotheek worden gestuurd. Alle protocollen zijn gebundeld. Van de tweede versie hiervan zijn bijna zevenhonderd exemplaren verspreid onder wijkverpleegkundigen, huisartsen en apothekers.

Naast handelingsprotocollen zijn logistieke protocollen ontwikkeld. In het *Handboek Thuiszorgtechnologie* zijn regelingen en afspraken opgenomen die gemaakt zijn over werkstructuren, zoals de stappen die worden genomen ter voorbe-

reiding en uitvoering van een bloedtransfusie bij een patiënt thuis of de keuze van het soort pomp bij het meerdere keren per dag toedienen van antibiotica.

Een niet-voorzien probleem diende zich al snel aan na de start van het thuiszorgtechnologieproject. De benodigde materialen, zoals infuussystemen en driewegkraantjes, waren voor de perifere apothekers vaak uitsluitend in grootverpakking te verkrijgen. Dat betekende dat er veel materialen bij de apotheek op de plank bleven staan of naar de patiënt werden doorberekend. Met één firma is een regeling getroffen om de benodigde materialen tegen geringe meerkosten om te pakken naar verpakkingen met enkele stuks. Via de groothandel hebben apothekers de mogelijkheid om tezamen met de dage-

de apotheek van het AZU een bijscholingsprogramma aangeboden aan apothekers uit de regio.

Het aantal patiënten voor wie een beroep is gedaan op de thuiszorgtechnologie is in de loop der jaren gestegen van 43 per jaar naar 184 in 1996. Hiervan was ongeveer 75% onder behandeling in het AZU; de overige patiënten waren afkomstig uit andere ziekenhuizen in de regio.

Na een periode van vier jaar van ontwikkeling en intensieve samenwerking tussen eerste en tweede lijn mag worden vastgesteld, dat thuiszorgtechnologie een vaste plaats verdient in de zorg voor patiënten die met inzet van een techniek op een verantwoorde manier thuis kunnen

***Zowel vanuit de eerste lijn als vanuit andere ziekenhuizen
in de regio kunnen patiënten worden aangemeld
bij het SEC-team***

lijkse bestellingen deze specifieke materialen in beperkte hoeveelheden geleverd te krijgen. De voordelen zijn voor de hand liggend: lagere kosten, snellere leveringsmogelijkheden, minder verspilling, duidelijkheid over de gewenste materialen en minder tijdverslindende communicatie over recepten.

Met het opstellen van protocollen en de keuze van adequate materialen is ook de basis gelegd voor een onderwijspogramma dat aan wijkverpleegkundigen en huisartsen is aangeboden. Vanuit de doelstelling dat de door het SEC-team opgedane kennis met betrekking tot thuiszorgtechnologie moet worden overgedragen, is veel energie gestoken in deskundigheidsbevordering. Gedurende de projectperiode is aan 159 wijkverpleegkundigen, 307 praktiserende huisartsen en 90 huisartsen in opleiding cursusrisch onderwijs gegeven op het gebied van thuiszorgtechnologie. De inhoud van het programma is vooral gericht op het hanteren van toedieningsystemen, pompjes en medicatie die aan de toedieningssystemen kunnen worden gekoppeld. Binnen de regio Utrecht is van iedere thuiszorgorganisatie een aantal wijkverpleegkundigen geschoold op het gebied van thuiszorgtechnologie. Inmiddels wordt het scholingsprogramma structureel aangeboden.

Daarnaast wordt individuele instructie in de thuissituatie gegeven, zowel aan de patiënt en diens naaste als aan wijkverpleegkundigen en huisartsen.

Voor het vullen van medicatiecassettes en andere aseptische bereidingen is vanuit

worden behandeld. Technische handvaardigheden voor een aantal palliatieve ingrepen en behandelingen zijn op verantwoorde wijze en in een redelijke korte tijd aan huisartsen en wijkverpleegkundigen over te dragen. De aanwezigheid van een intramuraal ondersteunend team is hierbij van groot belang.

Indien zorg goed wordt afgestemd op de behoefte en mogelijkheden van de patiënt, de mantelzorg en de betrokken hulpverleners, en er voldoende tijd wordt genomen voor de voorbereidende activiteiten, is thuiszorgtechnologie een haalbare optie. Het vergroot de mogelijkheden om optimale palliatieve zorg te bieden.

Project Palliatieve Zorg

In de eerder genoemde notitie kwam bij vrijwel alle geïnterviewden naar voren dat palliatieve zorg een plaats moet hebben in een academisch ziekenhuis.⁴ Als actuele knelpunten met betrekking tot palliatieve zorg werden genoemd:

- het ontbreken van een geprotocolleerde werkwijze;
- het ontbreken van een integrale benadering;
- het onvoldoende benutten van de expertise van andere disciplines;
- de onvoldoende afstemming en communicatie tussen polikliniek en kliniek en tussen eerste en tweede lijn;
- de onderwaardering van de rol van de verpleegkundige;
- onvoldoende aandacht voor psychosociale ondersteuning, die alleen wordt aangeboden als de patiënt daarom vraagt. ■

Deze knelpunten kunnen zowel in het ziekenhuis als daarbuiten leiden tot discontinuïteit in de behandeling en suboptimale symptoombestrijding en psychosociale ondersteuning en daardoor tot een verminderde kwaliteit van leven van de patiënt. Voorts kan onvoldoende ontslagvoorbereiding leiden tot onnodige heropnames en overbodige zorgconsumptie.

Hoewel een afdeling Palliatieve Zorg werd gezien als een goede plaats om vaardigheden te ontwikkelen en wetenschappelijk onderzoek te doen, bestond hieraan niet onmiddellijk behoefte. Een dergelijke interdivisonele afdeling werd bovendien organisatorisch als problematisch ervaren en zou het gevaar in zich bergen dat alleen daar goede palliatieve zorg zou worden bedreven. Het gevaar van een imago als sterfhuis of als verblijf in afwachting van plaatsing in een verpleeghuis werd ook signaleerd.

Er bestond wél behoefte aan een aanspreek- en coördinatiepunt betreffende palliatieve zorg, gekoppeld aan wetenschappelijk onderzoek en onderwijs, zowel op medisch als op verpleegkundig gebied.

In het project is daarom gekozen voor de opzet van een *palliatieteam*,⁶⁻⁸ opgebouwd uit een kernteam (bestaande uit een verpleegkundig specialist, een internist en een klinisch psycholoog of een psychiater) en een aantal vertegenwoordigers van andere disciplines, op wie in voorkomende gevallen een beroep kan worden ge-

de orde gesteld in een multidisciplinaire bespreking. Met holisme als uitgangspunt kan bij deze aanpak een integraal advies worden gegeven. Hierbij wordt in overleg met het bestaande zorgsysteem op een zo kort mogelijke termijn een passende oplossing gezocht. Het is binnen deze opzet nadrukkelijk niet de bedoeling dat de klinische of poliklinische behandeling wordt overgenomen. In deze zin kan de opzet worden gezien als hulpverlening aan de hulpverleners, met als doel de kwaliteit en efficiëntie van de zorg te optimaliseren met betrekking tot zowel symptoombestrijding als psychosociale ondersteuning. Er wordt gestreefd naar de aanwezigheid van leden van het team op de verschillende oncologische en aids-besprekingen in het ziekenhuis.

Hoewel het primair een intramuraal project betreft, wordt de eerste lijn zoveel mogelijk betrokken. Veel aandacht zal worden besteed aan communicatie en afstemming met huisarts en wijkverpleegkundige. Het palliatieteam zal bovendien nauw samenwerken met het SEC-team. Op deze wijze is 24-uurs bereikbaarheid en ondersteuning gewaarborgd en kan complexe palliatieve zorg ook buiten het ziekenhuis worden gecontinueerd.

Hoewel palliatieve zorg relevant is voor vrijwel alle aandoeningen binnen de geneeskunde, richt het palliatieteam zich tijdens de projectperiode alleen op patiënten met kanker of aids.

De waarde van deze benadering zal wetenschappelijk worden getoetst. Hierbij

krijgen van aanwezige deskundigheid, en 2. het opheffen van de scheiding tussen de eerste en de tweede lijn.

Patiënten in de laatste fase van hun leven hebben er recht op dat het systeem zich aan hen aanpast in plaats van omgekeerd. Met de hulp van een palliatieteam kan een palliatieve zorgvraag op deskundige en multidisciplinaire wijze worden geanalyseerd en beantwoord. Het SEC-team kan ertoe bijdragen de geboden oplossingen zo dicht mogelijk bij het huis van de patiënt te laten plaatsvinden.

Het palliatieteam moet zorgen voor een *'palliatieve busbaan'*. Daarmee wordt bedoeld dat patiënten vlot en soepel langs voor hen belangrijke haltes kunnen reizen, zonder door de stoplichten van de traditionele gang door het ziekenhuis te worden gehinderd. Idealiter moet deze bus-tocht zonder overstappen ook buiten de muren van het ziekenhuis kunnen worden voortgezet. Op deze wijze kan zonder ingrijpende veranderingen in eerste en tweede lijn goede palliatieve zorg worden geboden, waardoor de *'reis naar het einde'* geen *'gebed zonder einde'* hoeft te zijn. •

PALLIATIEVE ZORG

A. de Graeff,

P.O. Witteveen,

A.J.H. van Bortel,

P.F. Tjia,

H.M. Vrehen,

G.H. Blijham,
afdeling Interne Geneeskunde, Academisch
Ziekenhuis Utrecht

Het palliatieteam zal veel aandacht besteden aan communicatie en afstemming met huisarts en wijkverpleegkundige

daan. Hierbij wordt gedacht aan een chirurg, radiotherapeut, neuroloog, anesthesioloog/pijndeskundige, KNO-arts, gynaecoloog, huisarts, verpleeghuisarts, wijkverpleegkundige, maatschappelijk werker, pastoraal werker, diëtist, fysiotherapeut, ergotherapeut, enz. Elk teamlid benadert de patiënt op fysiek, psychosociaal en/of spiritueel gebied, al naar gelang de aard van zijn discipline. Binnen iedere discipline fungeert één persoon als aanspreekpunt. Deze is verantwoordelijk voor snelle en efficiënte zorgverlening door zijn of haar discipline.

Het team kan in consult worden gevraagd door artsen en verpleegkundigen in het AZU. Het consult wordt primair beoordeeld door het kernteam, waarin de verpleegkundig specialist palliatieve zorg een centrale rol heeft. Ieder consult wordt aan

wordt enerzijds gekeken naar de kwaliteit van leven van de patiënten en anderzijds naar de haalbaarheid en de satisfactie onder artsen en verpleegkundigen.

Slotbeschouwing

Palliatieve zorg staat terecht in de belangstelling. Voor patiënten met een op korte termijn eindig levensperspectief zijn bestrijding van symptomen en psychosociale begeleiding van het grootste belang.

In Nederland is de gezondheidszorg zowel in de eerste als in de tweede lijn goed ontwikkeld en toegankelijk. Deze combinatie biedt unieke mogelijkheden om palliatieve zorg op een andere manier te organiseren dan door nóg een nieuw specialisme of wéér een nieuwe afdeling. Kernpunten van zo'n andere benadering zijn 1. het snel en efficiënt beschikbaar

Literatuur

1. Paasen J van. Unit voor palliatieve zorg bestaat 1 jaar. *Monitor* 1996; 10: 5-7.
2. World Health Organisation. Cancer pain relief and palliative care. Geneva, 1990 [Technical Report Series 804].
3. Thuiszorg voor patiënten met kanker. Advies uitgebracht door de Gezondheidscommissie 'Thuiszorg voor patiënten met kanker' aan de minister en staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, no. 1991/02. Den Haag: Gezondheidsraad, 18 februari 1991.
4. Witteveen PO, Linden BA van der. Palliatieve zorg, een aparte organisatievorm binnen het AZU waard? *Notitie*. Universiteit Utrecht, 1994.
5. Bortel AJH van, Nieuwland M, Witteveen PO, eindredactie. Technische handelingen thuis. Protocollen voor de patiënt, mantelzorg, (wijk)verpleegkundigen en (huis)artsen. Tweede druk. Utrecht, december 1995.
6. McCarthy M, Higginson I. Clinical audit by a palliative care team. *Palliative Medicine* 1991; 5: 215-21.
7. Ballinckx M, Glorieux A. Palliatieve zorgen in een acuut ziekenhuis: utopie of werkelijkheid? *Verpleegkundigen en Gemeenschapzorg* 1995; 51: 3-8.
8. Ballinckx M. Resultaten van een palliatief support team in een algemeen ziekenhuis na drie jaar werking. *Verpleegkundigen en Gezondheidszorg* 1995; 51: 105-9.

Intramurale zorg voor terminale patiënten in hospice Rozenheuvel

Evaluatie door nabestaanden en huisartsen

Z. Zylicz, H.W. van den Borne en
J.F.G.A. Bolenius

Na drie jaar hospice Rozenheuvel lijkt deze voorziening in de regio een steeds meer geaccepteerde partner in de zorg te zijn geworden. Voor veel patiënten betekende het hospice een ondersteuning bij de voorbereiding op het sterven, voor de nabestaanden steun bij het rouwen.

IN EEN HOSPICE, Latijns voor 'herberg', kunnen terminaal zieken zich met hun familieleden en vrienden voorbereiden op hun naderende dood als dat thuis niet mogelijk is. In het hospice is een huiselijke, vriendelijke sfeer belangrijker dan de moderne ziekenhuistecnologie, doch het ontbreekt er niet aan kennis en ervaring.

In ons land zijn hospices nog een tamelijk onbekend verschijnsel. Ten eerste was er tot nu toe weinig behoefte aan gespecialiseerde centra voor terminale zorg, omdat die werd verleend door de ziekenhuizen, de verpleeghuizen en de eerstelijnszorg. Ten tweede bestaat er nog steeds twijfel over of deze benadering van de stervensfase wel door de patiënten, hun familieleden en de huisartsen wordt gewaardeerd.¹

De tijden veranderen. In de professionele thuiszorg zijn steeds meer financiële tekorten en het aantal institutionele bedden daalt gestaag. De populatie veroudert en het aantal stervenden aan kanker groeit.² Meer terminale patiënten in een steeds ingewikkelder klinische conditie worden naar huis ontslagen. Daarom is het niet vreemd dat de belangstelling voor het hospice als vorm van palliatieve zorg toeneemt.

In veel plaatsen ontstaan, vooral aan de basis, initiatieven die zijn gericht op de zorg voor terminaal zieken. Het in januari 1994 opgerichte hospice Rozenheuvel is één van de eerste experimentele eenheden die als doel hebben de meerwaarde van deze vorm van palliatieve zorg in de Nederlandse situatie te onderzoeken en te beschrijven.³ Het hospice heeft als voor-

naamste doel de thuiszorg en de eerste lijn te ondersteunen en waar dit niet kan de patiënt en zijn familie op te nemen. De specifieke doelstellingen en de eerste ervaringen met dit model zijn elders uitgebreid beschreven.^{2,3} Tot op heden verleende Rozenheuvel zorg aan ruim 350 patiënten, thuis in de vorm van consulten en intramuraal in de vorm van opname. De waarde van de door het hospice geleverde intramurale zorg kan moeilijk direct worden onderzocht, daar de palliatieve zorg de strenge regel kent dat terminale patiënten niet worden lastiggevallen met onderzoeken. De ervaringen met de geleverde zorg kunnen echter goed worden nagegaan bij de nabestaanden en bij de huisartsen.

Methode

Alle patiënten die zijn opgenomen en overleden in de periode tussen 1 januari 1995 en 1 oktober 1995 waren onderwerp van de evaluatie. Om de satisfactie over de klinische zorg van het hospice te kunnen onderzoeken, zijn twee formulieren ontworpen: *formulier FO (familie/opname)* werd verstuurd aan de nabestaanden van de in het hospice overleden patiënten, *formulier HO (huisarts/opname)* aan de huisartsen van de in het hospice overleden patiënten.

De formulieren werden binnen twee weken na het overlijden van de patiënt verstuurd. De huisarts had dan de berichtgeving/ontslagbrief vanuit het hospice meestal reeds ontvangen. Er werd gestreefd naar 100% respons. Indien de nabestaanden en/of de huisarts geen respons gaven, werd telefonisch of schriftelijk contact opgenomen. Eventueel werden de formulieren voor de tweede maal toegezonden.

De vragen die werden gesteld aan de familie betroffen: het initiatief tot contact met het hospice; de kwaliteit van de medische, verpleegkundige en pastorale zorg; de kwaliteit van de verstrekte informatie, steun en aandacht; de kwaliteit van de communicatie tussen patiënt, hospicearts en huisarts; de samenwerking tussen hospicearts en huisarts; de frequentie van de bezoeken thuis; de kwaliteit van de voor-

zieningen in het hospice (badkamer, spreekkamer, maaltijden); en de ervaren privacy. De kwaliteit van deze kenmerken en voorzieningen werd gescoord op een numerieke schaal van 0-10, waarbij 10 als uitmuntend werd aangegeven.

De huisartsen werd gevraagd naar het initiatief tot contact met het hospice, de kwaliteit van communicatie met de hospicearts, de bereikbaarheid, de kwaliteit van de informatieverstrekking, de frequentie van huisbezoeken, en de geschatte waarde van het contact met het hospice voor de individuele patiënt. Ook werd gevraagd naar de kwaliteit van opname en het ontslagbeleid.

Gedurende de onderzoeksperiode zijn 60 patiënten in het hospice overleden. Aan hun nabestaanden en aan hun huisartsen werden de relevante formulieren toegestuurd. Tien patiënten werden van deze analyse uitgesloten, omdat zij zeer snel waren overleden en de familie en de huisarts niet in staat waren de vragen te beantwoorden. Er waren dus 50 evalueerbare patiënten. De respons bij de nabestaanden was 84%, die bij de huisartsen 90%. Het percentage van de gepaarde waarnemingen bedroeg 86. In totaal namen 39 huisartsen aan dit onderzoek deel.

Resultaten

Initiatief tot contact met het hospice (FO en HO)

Het initiatief tot opname in het hospice werd vaak genomen door de huisarts (FO = 26%, HO = 31%) of de specialist (FO = 17%, HO = 16%). Sommige opnamen vonden plaats op initiatief van de patiënt zelf (FO = 2,4%, HO = 13%) of de familie (FO = 2,4%, HO = 11%). Een aanzienlijke groep kruiste de rubriek 'anders' aan (FO = 45%, HO = 29%); uit het commentaar bleek dat deze contacten tot stand zijn gekomen op initiatief van de maatschappelijk werkende, de thuiszorg, of het verplegend personeel.

Op de open vraag (FO) naar de reden voor het opnemen van contact met het hospice werd genoemd: een onvoldoende pijnbestrijding, een onhoudbare situatie thuis, onmacht van de huisarts, gebrek aan

medische begeleiding, of de behoefte aan psychosociale en verpleegkundige begeleiding. Deze vraag werd echter vaak door de respondenten overgeslagen, zodat een zinvolle nadere analyse niet mogelijk was.

Kwaliteit medische, verpleegkundige en pastorale zorg (FO)

Bij de kwaliteit van de medische, verpleegkundige en pastorale zorgverlening, zoals beoordeeld door de nabestaanden van de opgenomen patiënten, werd de hoogste waardering (zeer goed en goed) gegeven voor de verpleegkundige zorg (98%), gevolgd door de medische zorg (93%) en als laatste de pastorale zorg (76%). Pastorale zorg wordt, in tegenstelling tot verpleegkundige en medische zorg, slechts op verzoek gegeven.

De hoogste waardering (zeer goed en goed) werd gegeven voor de verpleegkundige zorg, gevolgd door de medische zorg en als laatste de pastorale zorg

Informatieverstrekking en steun aan familie en patiënt (FO)

Van de respondenten vond 90% de informatieverstrekking over de toestand van de patiënt voldoende; 2% vond deze onvoldoende. Andere respondenten (8%) waren of ambivalent of hadden de vraag niet ingevuld.

Op de vraag of de patiënt zelf voldoende informatie kreeg over zijn toestand en/of zorg gaf 93% van de respondent een positief antwoord.

Op de vraag of de patiënt en zijn naasten voldoende steun hebben ervaren, antwoordde 96% van de respondenten positief. Eénmaal werd opgemerkt dat in het hospice euthanasie mogelijk zou moeten zijn en dat dit werd gemist. Desalniettemin was de beoordeling van de steun in dit geval positief.

Op de vraag of de familie voldoende aandacht en steun kreeg tijdens de opname of consultperiode antwoordde 95% van de respondenten positief; 5% heeft deze vraag niet beantwoord.

Kwaliteit van de voorzieningen en kenmerken van de zorg (FO)

De kwaliteit van de voorzieningen en de kenmerken van de hospicezorg werden op een numerieke schaal van 0 (zeer slecht) tot 10 (uitmuntend) beoordeeld.

In een groot aantal gevallen werden sommige vragen niet ingevuld, zodat de waarde van de antwoorden niet goed kan worden beoordeeld.

Gevoelens, ervaringen en ideeën over het hospice (FO)

Opname in het hospice heeft voorzien in een grote behoefte van de terminale patiënt en diens naasten. De verzorging en begeleiding werden vaak als liefdevol geprezen. De opname in het hospice werd door familie en de patiënt als zeer waardevol ervaren en heeft positieve invloed gehad op het verwerkingsproces na overlijden. Hoog gewaardeerd werden de aandacht voor de patiënt, de kennis over medische begeleiding en vooral de menselijke warmte voor de patiënt en zijn naasten. Lotgenotencontacten van de familieleden en vrienden tijdens opname in het hospice werden als zeer positief en ondersteunend ervaren.

Negatieve ervaringen betroffen enkele malen de infrastructuur, de administratie en onduidelijkheid over het beleid. Er werd ook voor gepleit alle patiënten in eenpersoonskamers te verplegen.

Voldoening van de hospicezorg in de ogen van de huisartsen (HO)

Over het algemeen voldeed de zorg voor opgenomen patiënten volledig (69%) of in belangrijke mate (27%) aan de verwachtingen van de huisartsen. In één geval werd als antwoord gegeven: 'gedeeltelijk'. In één geval werd deze vraag niet ingevuld.

Kwaliteit van communicatie (HO)

Op de vraag over de kwaliteit van de communicatie tussen de hospicearts en de huisarts werd meerdere malen geantwoord dat er geen contact was geweest. Eénmaal werd als aanvulling gegeven dat het niet nodig was omdat alles duidelijk was. Een andere opmerking was dat het contact tussen de hospicearts en de huisarts zich beperkte tot een telefonisch bericht na het overlijden van de patiënt. Eén huisarts betreurde het dat hij niet was gewaarschuwd toen de situatie van de patiënt verslechterde. Deelname aan het multidisciplinair overleg werd door de huisartsen als zeer positief ervaren. Deze vraag werd door 40% beschreven als zeer goed, door 36% als goed en door 7% als tamelijk goed. Eén huisarts noemde de communicatie zeer slecht; hij gaf op het evaluatieformulier aan dat het hospice de behandeling overnam zonder nader overleg.

De kwaliteit van de communicatie tussen huisarts en hospiceverpleegkundige werd door 58% van de huisartsen als niet van toepassing aangekruist; dit omdat deze

contacten sporadisch waren. Als de vraag wel werd beoordeeld, werd de communicatie door 26% als zeer goed en door 58% als goed beschreven.

Bereikbaarheid (HO)

De bereikbaarheid van de hospicearts voor overleg, beoordeelde 29% van de huisartsen als zeer goed, 42% als goed en 2,2% als tamelijk goed. Tienmaal werd de categorie 'niet van toepassing' aangekruist. In één geval werd de bereikbaarheid van de hospicearts als tamelijk slecht beschreven.

Schriftelijke berichtgeving (HO)

De schriftelijke berichtgeving over de toestand van opgenomen patiënten werd als zeer goed (20%), goed (56%), of tamelijk goed (4%) beschreven. Ook hier kruiste één huisarts 'tamelijk slecht' aan; deze huisarts betreurde onjuistheden en een te rooskleurige weergave van de feiten. Het ontbreken van de berichtgeving (7%) had te maken met het sneller versturen van de evaluatieformulieren dan van de ontslagbrieven.

De snelheid van de schriftelijke berichtgeving werd beschreven als snel (62%) of tamelijk snel (20%); 13% beantwoordde deze vraag met traag of nogal traag.

Opname en ontslagbeleid (HO)

Adequaatheid van het opname- en ontslagbeleid werd in 91% van de gevallen als positief beoordeeld.

De zorg van het hospice werd door bijna alle huisartsen als meerwaarde ervaren

Meerwaarde (HO)

De zorg van het hospice werd door bijna alle huisartsen 96% als meerwaarde ervaren. Eén huisarts kon deze niet beoordelen en één had de vraag niet ingevuld. Deze vraag werd door twee huisartsen niet beantwoord.

Als belangrijkste meerwaarde werden genoemd de ontlasting van de familie en de extra verpleegkundige aandacht voor de patiënt. Bij de categorie 'anders' werden op de evaluatieformulieren de volgende aspecten naar voren gebracht:

- voorzieningen van het hospice;
- begeleiding van de patiënt en zijn familie;
- mogelijkheid om patiënten die geen ziekenhuisindicatie hebben en thuis niet kunnen worden verpleegd, toch een

goede en effectieve zorg te kunnen aanbieden;

- ontlasting van de huisarts;
- intensieve aandacht voor pijnbestrijding;
- rust in de zorgverlening;
- vriendelijkheid van de medewerkers;
- doorbreken van een moeizame situatie.

Beschouwing

De evaluatie die is uitgevoerd lijkt, zowel in de ogen van de nabestaanden als in die van de huisartsen, overwegend positief te zijn.

Men moet zich realiseren dat de hospicezorg juist in zeer moeilijke en onhoudbare situaties word geboden. Ook in deze situaties kan men de terminale patiënten in het hospice veel bieden. De moeilijke situaties zijn echter onlosmakelijk verbonden met moeilijke keuzes en potentiële conflicten.

Voor de huisartsen is de acceptatie van het hospice niet vanzelfsprekend. Vanouds wordt de terminale zorg beschouwd als een belangrijke taak van de huisartsgeneeskunde. Veel patiënten uiten ook hun voorkeur om thuis te kunnen sterven. Aan deze situatie gaat een jarenlange relatie tussen de patiënt en de huisarts vooraf. Daarom kan het verwijzen naar het hospice problematisch zijn, zowel voor de huisarts als voor de familie. Hun oordelen over de aangeboden diensten zijn daarom van groot belang.

In het algemeen werd de medische en verpleegkundige zorg in het hospice door de familie én door de huisartsen zeer positief gewaardeerd. Eén huisarts heeft een conflict met het hospice gehad. Zijn patiënt, die eerder op eigen verzoek uit het hospice was ontslagen, raakte thuis in de problemen en belde het hospice met het verzoek tot onmiddellijke opname buiten

de huisarts om. Dit heeft geleid tot een aantal negatieve reacties in diens evaluatieformulier.

De meerwaarde lag volgens de huisartsen vooral in het ontlasten van de familie

mede in de drukte en in de hoeveelheid werk die in het hospice moest worden verzet, alsmede in de kleine medische staf (1,4 formatieplaatsen). Verder bleek dat slechts weinig huisartsen het echt interes-

Het lijkt erop dat het hospice in de regio een steeds meer geaccepteerde partner in de zorg is geworden

(vervangende zorg) en in de verleende verpleegkundige aandacht voor de patiënt. Slechts 44% van de respondenten ervoer de medische aandacht voor de patiënt als een belangrijke meerwaarde. In het algemeen kan men hieruit concluderen dat het belangrijkste dat het hospice met zich brengt het gevoel is van veiligheid en rust, zowel voor de vermoeide patiënt en zijn familie als voor de huisarts. Gezien het feit dat het woord 'hospice' juist herberg of rusthuis betekent, bestemd voor 'de reizigers naar de overkant', is deze conclusie zeer belangrijk en beantwoordt deze volledig aan de doelstelling van de hospices.

Het hospice is ook bedoeld als een plaats waar werkers in de gezondheidszorg training en onderwijs kunnen ontvangen. De betrokken huisartsen kunnen door te communiceren met de hospicearts en hospiceverpleegkundige een beter inzicht krijgen in het verlenen van terminale zorg thuis. Deze doelstelling is echter in de huidige klinische setting van het hospice niet gehaald.

Sommige huisartsen klaagden over het gevoel geïsoleerd te zijn van hun patiënten en te laat geïnformeerd te zijn over de ontwikkeling in de situatie van hun patiënt. De oorzaak hiervan ligt waarschijnlijk

sant en belangrijk vonden om deel te nemen aan de wekelijkse patiëntenbespreking in het hospice.

Naar aanleiding van de evaluatie is in het hospice een aantal organisatorische veranderingen aangebracht. Zo werd de communicatie met de huisartsen verbeterd en werd bereikbaarheid van de hospicearts voor de huisartsen geoptimaliseerd. Ook is meer aandacht besteed aan de publieksvoorlichting door de ontwikkeling van een nieuwe kleurenfolder, die in de regio wordt verspreid. Aan verbetering van de andere door familie en huisartsen gesignaleerde knelpunten wordt nog gewerkt.

Het lijkt erop dat het hospice, nu drie jaar na het openen van deze voorziening, in de regio een steeds meer geaccepteerde partner in de zorg is geworden. Voor veel van de patiënten is het een belangrijke schakel geweest die hen heeft ondersteund bij de voorbereiding op het sterven. Voor de nabestaanden lijkt het hospice belangrijk te zijn geweest voor de voorbereiding op de rouwproces. •

HOSPICE

PALLIATIEVE ZORG

dr. Z. Zyllicz,

internist-oncoloog, medisch directeur
hospice Rozenheuvel

prof. dr. H.W. van den Borne,

vakgroep Gezondheidsvoorlichting,
Universiteit Maastricht

J.F.G.A. Bolenius,

student, Universiteit Maastricht

Literatuur

1. Zyllicz Z. Hospice in Holland. The story behind the blank spot. Am J Hospice and Palliative Care 1993; 10: 30-4.
2. Tits M van, Poppel J van. Terminale zorg: de huidige en toekomstige omvang en de kosten. Tussenrapport 2 van het IVA-onderzoek 'Terminale zorg'. IVA-Tilburg, 1991.
3. Zyllicz Z. Ondersteuning van de thuiszorg voor terminale patiënten. Medisch Contact 1994; 49: 139-40.
4. Klaren HM, Zyllicz Z. Zorgverlening aan terminale patiënten. Hospice Rozenheuvel kijkt terug op de eerste honderd patiënten. Medisch Contact 1996; 51: 253-6.

K N M G
Dienstverlening



De medische informatie die aan artsen wordt gevraagd neemt toe. Welke medische gegevens mag een arts al dan niet met gerichte toestemming van de patiënt/cliënt verstrekken? Naast het boekje 'Richtlijnen inzake het omgaan met medische gegevens' kunt u vanuit het secretariaat van de KNMG nader geadviseerd worden. Bel (030) 28 23 322. Contactpersonen: mr. E.J.C. de Jong of mevr. R. van Baal, secretaresse.

Kuria: vier jaar palliatieve zorg in Amsterdam

Een complementaire zorgverlening

C. van Tol-Verhagen, W.W.A.
Zuurmond en O. Steijns

'Als thuis niet (meer) kan en het ziekenhuis niet (meer) hoeft.' Onder dit motto ging vier jaar geleden de Stichting Kuria van start.

MENSEN DIE OP sterven liggen wegens een ongeneeslijke ziekte willen het liefst de resterende levensdagen zo prettig mogelijk doorbrengen, ondanks de pijn en de angst. Maar niet iedereen kan thuis worden opgevangen en verzorgd. Kan dit wel, dan doen zich soms onverwachte crisis-situaties voor.

Voor velen is het eindstation een ziekenhuiskamer vol vreemden. Stichting Kuria erkende de zorgbehoefte van terminale patiënten en vulde de leemte op tussen ziekenhuis en thuiszorg door een vervangend thuis te bieden voor terminale patiënten, onder het motto 'Als thuis niet (meer) kan en het ziekenhuis niet (meer) hoeft'. Dit artikel vertelt hoe men in Kuria te werk gaat, welke plaats dit vervangend thuis inneemt op de Amsterdamse zorgmarkten welke ervaringen er sinds de oprichting, vier jaar geleden, zijn opgedaan.¹

Palliatieve zorg op het Valeriusplein

Op 5 december 1991 werd de Stichting Kuria opgericht door leden van vijf reformatorische kerken in Amsterdam. Kuria heeft als doel verzorging en een vervangend thuis te bieden aan mensen die ongeneeslijk ziek zijn en zich in de laatste fase van hun leven bevinden; mensen voor wie de curatieve geneeskunde geen uitkomst meer biedt. Vanuit een christelijke bewogenheid helpen de medewerkers van Kuria deze mensen om zich in een vertrouwde omgeving voor te bereiden op het levenseinde. De doelgroep bestaat uit mensen die thuis permanent of tijdelijk niet kunnen worden opgevangen doordat bijvoorbeeld een geschikte woning en/of een sociaal vangnet ontbreken. Het is de bedoeling de patiënten als het enigszins mogelijk is weer naar huis

te laten terugkeren. De zorg staat open voor iedereen, ongeacht religieuze achtergrond, open.

Kuria biedt palliatieve zorg. Dit betekent dat de mens in al zijn aspecten centraal staat. Uiteraard gaat het dan om méér dan de ziekte alleen. Naast pijnbestrijding en -verlichting wordt aandacht besteed aan psychische, geestelijke en sociale behoeften. Per patiënt wordt de zorg afgestemd op wat iemand wil en kan. Door zoveel mogelijk tegemoet te komen aan iemands wensen en zorgbehoeften, wordt de kwaliteit van diens leven geoptimaliseerd. Waar mogelijk worden familie en vrienden bij de zorg betrokken.

Het huis op het Valeriusplein waar Kuria is gevestigd, telt momenteel tien individuele kamers. De patiënten kunnen hun kamer zelf inrichten om zo hun eigen plekje te creëren. De medewerkers spreken dan ook liever over 'bewoners' dan over 'patiënten'. De privacy van de bewoners wordt gerespecteerd, maar voor wie wil is er altijd gezelschap aanwezig.

Naast wezenlijke aandacht voor de bewoners besteedt Kuria zorg aan de naasten. Vrienden en familie kunnen zoveel zij willen in de nabijheid van de zieke zijn, ook 's nachts. Na het overlijden van een bewoner wordt aan de nabestaanden hulp bij de rouwverwerking geboden.

Organisatie en financiering

Qua sfeer proberen de medewerkers zoveel mogelijk een thuissituatie te scheppen; tegelijkertijd benaderen zij qua professionaliteit de verpleging in het ziekenhuis. De zorg wordt geboden door een breed samengesteld team, dat bestaat uit verpleegkundigen, een maatschappelijk werkende, geestelijk verzorgenden, vrijwilligers, de huisarts en een pijnspecialist. Het verpleegkundig team waarover Kuria beschikt omvat elf en het pastoraal team vijf medewerkers. Er is als gezegd één maatschappelijk werkende en er werken ongeveer honderd, zelf opgeleide, vrijwilligers en buddy's. In principe worden bewoners tijdens hun verblijf in Kuria behandeld door hun eigen huisarts, maar wanneer dit niet mogelijk is, kunnen zij terecht bij een aan Kuria verbonden huisarts. Een

anesthesioloog van het Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit is beschikbaar voor pijnconsulten.

Voor zijn financiering is Kuria bijna volledig afhankelijk van giften van particulieren en kerken. Op dit moment dekken de vergoedingen van particuliere zorgverzekeraars samen met de eigen bijdragen van de bewoners slechts tien procent van de jaarlijkse exploitatiekosten. De bijdragen van particuliere zorgverzekeraars vertonen weliswaar een stijgende lijn, maar het ziekenfonds kent tot op heden geen vergoedingen toe. Daarmee ontbreekt een structurele financieringsbron. De kostprijs van de zorg in Kuria bedraagt ongeveer f300,- per bed per dag. Dat is vergelijkbaar met de kosten voor een bed in een verpleeghuis; de kosten van een ziekenhuisbed bedragen doorgaans het drie- tot zesvoudige.

Plaats in de zorgsector

Kuria is complementair aan reeds geboden zorgdiensten. Het biedt geen nieuwe zorgvorm, maar wil palliatieve zorg inpassen in het bestaande stelsel van zorgvoorzieningen. De zorgbehoefte van terminale patiënten staat centraal. Om complementariteit te bereiken probeert men in te springen op leemtes en knelpunten die onder meer door de thuiszorg worden aangegeven; hiertoe is Kuria het afgelopen jaar een aantal projecten begonnen. Onlangs heeft Kuria een intentieverklaring getekend met Amsterdam Thuiszorg (het resultaat van een fusie tussen de Stichting Thuiszorg Amsterdam en de Stichting Amsterdam Kruiswerk) om te komen tot het project Thuisverplaatste zorg in Amsterdam. In het kader van deze samenwerking zullen twee bedden in Kuria beschikbaar worden gesteld voor ongeneeslijk zieken die volgens Amsterdam Thuiszorg kortdurend moeten worden opgenomen. Het gaat om patiënten die tijdelijk niet thuis kunnen worden verzorgd. Dit kan zijn doordat de familie van de patiënt overbelast dreigt te raken of doordat pijnmedicatie moet worden ingesteld; ook kan zich een tijdelijke verandering in de conditie van de patiënt voordoen waardoor 24-uurs verpleegkundige zorg nodig is. Voor de

samenwerkingspartners ligt de meerwaarde van dit project vooral in de mogelijkheid om patiënten op vooraf geplande wijze voor korte perioden op te nemen, waardoor het thuisfront even op adem kan komen en de zorg zo lang mogelijk thuis kan worden verleend.

Sinds twee jaar wordt op projectbasis samengewerkt met de afdeling Anesthesiologie van het Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit (AZVU). Anesthesiologen van het AZVU hebben onder patiënten van Kuria onderzoek gedaan naar spinale pijnbestrijding. Sinds 1996 bestaat er een formele samenwerking, waarbij een anesthesioloog van het AZVU ondersteuning biedt op het gebied van pijnbestrijding; de behandeling wordt op de patiënt afgestemd.

Onlangs is binnen Kuria een buddy-project van start gegaan. Buddies worden elders veelvuldig ingezet om praktische en emotionele ondersteuning te bieden aan mensen die aan aids leiden. Kuria wil dat ook andere ongeneeslijk zieken, zoals kankerpatiënten, een beroep kunnen doen op een buddy. De zeven buddies die momenteel actief zijn, zullen dan ook spoedig versterking krijgen.

Medewerkers van Kuria staan er nadrukkelijk voor open om als voorbeeld te fungeren en anderen bij hun werk te betrekken door voorlichting te geven en te spreken op symposia. Het eerstvolgende symposium is wellicht dat van Kuria zelf ter ere van het 5-jarig bestaan in september 1997.

Niet alleen

Hoewel de palliatieve zorg in ons land in vergelijking met omringende landen onderontwikkeld is,² staat Kuria niet alleen. Kuria is lid van het *Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland* (NPTN). Bij dit netwerk zijn naast andere thuiszorgvervangende huizen ook verzorgings- en verpleeghuizen aangesloten, die elk op zijn manier gerichte palliatieve zorg verlenen. Door middel van dit netwerk kan Kuria delen in de kennis en kunde op dit gebied van zorg. De aangesloten organisaties stellen zich tot doel de aandacht voor palliatieve zorg in Nederland te bevorderen en de kwaliteit ervan te verbeteren.

Onderzoek

In opdracht van Kuria is een onderzoek verricht naar de plaats die de stichting Kuria volgens de samenwerkingspartners heeft verworven op de Amsterdamse zorgmarkt.³ Tevens is onderzocht in hoeverre Kuria voldoet aan de behoefte aan palliatieve zorg in Amsterdam; hiertoe zijn samenwerkingspartners uit zorginstellingen die regelmatig patiënten naar Kuria verwijzen ondervraagd, zoals huisartsen,

Tabel. Demografische gegevens van patiënten die in Kuria opgenomen zijn geweest van september 1992 tot en met november 1996.

patiënten-gegevens	lijdende aan aids	lijdende aan maligniteit	lijdende aan systemische aandoening	totaal aantal patiënten
patiënten	39	88	3	130
man/vrouw	35/4	39/49	1/2	75/55
gemiddelde leeftijd \pm s.d.*	41,9 \pm 9,9	67,3 \pm 14,5	82,7 \pm 4,1	60 \pm 17,8
gemiddelde ligduur in dagen \pm s.d.*	84,4 \pm 128,7	37,5 \pm 56,6	22,3 \pm 20,3	51,2 \pm 87,3

* s.d. = standaarddeviatie

sociaal-verpleegkundigen en maatschappelijk werkenden uit ziekenhuizen.

De verwijzers bleken tevreden te zijn over de samenwerking met Kuria en over de kwaliteit van de geboden zorg. Ze achten de rol die het thuisvervangende huis vervult complementair aan die van andere zorgverleners. Ook werd opgemerkt dat er, naast de palliatieve zorg en diensten die Kuria thans biedt, behoefte is aan intervalopnamen.

Aan deze vraag is reeds gehoor gegeven: Kuria is een samenwerkingsverband aangegaan met Amsterdam Thuiszorg. Tot slot werd geconstateerd dat de capaciteit van Kuria, die ten tijde van het onderzoek zes bedden besloeg, niet kon voldoen aan de huidige vraag. Op 2 december 1996 vond de opening plaats van een nieuwe verdieping, waardoor Kuria inmiddels beschikt over tien bedden.

In de periode vanaf het operationeel worden in september 1992 tot november 1996 zijn in Kuria 130 patiënten verzorgd tot aan hun overlijden. De tabel geeft enkele demografische gegevens weer van de patiënten die in deze periode in Kuria verbleven.

Uit de cijfers kan worden opgemaakt dat ongeveer één derde van de bewoners aan aids leed en ongeveer tweederde aan een vorm van kanker. Ook blijkt dat de stichting zich richt op een andere doelgroep dan ziekenhuizen en verpleeghuizen. De gemiddelde leeftijd van de bewoners van Kuria ligt lager dan in een verpleeghuis. Bovendien is de gemiddelde ligduur aanzienlijk korter. Het gaat daadwerkelijk om zorgverlening in de laatste fase, niet om zorg aan langdurig zieken.

Conclusie

De waardering die Kuria tot nu toe heeft geooft, geeft hoop voor de toekomst. Uit het onderzoek blijkt dat Kuria een complementaire plaats heeft weten te verwerven op de Amsterdamse zorgmarkt. De stich-

ting heeft met succes de leemte weten op te vullen tussen thuiszorg en ziekenhuis. Te oordelen naar de prestaties en reacties van de afgelopen vier jaar, is Kuria nog een lang leven beschoren, mits de stichting niet in een financiële wurggreep wordt gehouden. Gesteund door de ervaringen die de afgelopen periode zijn opgedaan, kan Kuria zich nu verder richten op het helpen verbeteren van de palliatieve zorgverlening in Nederland. *

Dit artikel is mede tot stand gekomen dankzij de medewerking van prof. dr. J.J. de Lange en dr. M.F.M. Wagemans (afdeling Anesthesiologie, Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit), dhr. J. Gootjes (hoofdverpleegkundige Kuria), drs. K. Verwey, MMC (extern adviseur Kuria) en drs. H.A. Hazelzet, MA, co-auteur.

PALLIATIEVE ZORG

mw. C. van Tol-Verhagen,
directrice Stichting Kuria

dr. W.W.A. Zuurmond,
anesthesioloog, Academisch Ziekenhuis
Vrije Universiteit

drs. O. Steijns,
consultant bij een advies- en
organisatiebureau

Notes

1. Dit artikel is, voor zover niet anders is vermeld, gebaseerd op publicaties van de Stichting Kuria, zoals de informatiebrochure, de publicatie 'Stichting Kuria, verzorging & gastvrijheid - informatie voor bewoners, familieleden en vrienden', 'Kuria en terminale zorg - Kerndocument', de Nieuwsbrieven 1 en 2 van de 4e jaargang en het onderzoek van Olga Steijns (zie noot 3).

2. Bas Mesters. Rustig wachten op de dood. Volkskrant 7 december 1996.

3. Olga Steijns. Kuria: een plaats in de markt: Een kwalitatief onderzoek onder samenwerkingspartners naar de plaats die Kuria verworven heeft in de Amsterdamse markt van zorgverleners door het aanbieden van palliatieve zorg aan terminale patiënten. Nijmegen, augustus 1996.

Centrum voor ontwikkeling van palliatieve zorg

Vernieuwen is de moeite waard!

S. Teunissen en J. van den Blink

Uitgaande van het behoud van zoveel mogelijk autonomie, vindt zorg voor de kankerpatiënt in de palliatieve fase bij voorkeur plaats in diens eigen omgeving. Soms is het echter onmogelijk daar een optimale zorg te realiseren en is opname in verpleeghuis of hospice een uitkomst. In andere situaties kan een zodanige complexiteit van symptomen en problemen optreden dat opname in een oncologische kliniek geïndiceerd is. Het Academisch Ziekenhuis Rotterdam heeft een Centrum voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg met een unit voor palliatieve zorg waar patiënten met complexe problematiek voor kortdurende interventies worden opgenomen.

Niets is moeilijker om aan te pakken, gevaarlijker om uit te voeren, of onzekerder in haar slagen dan leiding te nemen bij het invoeren van een nieuwe ordening van zaken, omdat de vernieuwer vijanden heeft in allen die goed deden onder de oude omstandigheden en weinig geestdriftige verdedigers in allen die het misschien goed zullen doen onder de nieuwe omstandigheden.

Machiavelli

DE DANIEL DEN Hoed Kliniek, onderdeel van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam (AZR), is één van de twee Nederlandse kankercentra met een referentiefunctie voor nieuwe oncologische strategieën, onderzoek en onderwijs.

Vanaf eind jaren tachtig groeide het besef dat de overlevingsduur niet de enige parameter is waaraan het succes van de kankerbehandeling kan worden afgemeten. Dit brengt met zich dat het beleid zich niet alleen moet richten op nieuwe op curatie gerichte medische mogelijkheden, maar dat er ook aandacht moet zijn voor andere elementen van de patiëntenzorg. Zo werd in 1991 in navolging van de Angelsaksische landen 'supportive care' officieel benoemd als beleidsthema voor de kliniek, hetgeen in 1992 resulteerde in de

start van het *Supportive Care Programma*.

Ondersteunende zorg werd gedefinieerd als "het geheel van activiteiten dat wordt ontplooid - naast de op de tumor gerichte zorg en follow-up - om de kankerpatiënt te ondersteunen in zijn streven naar behoud en verbetering van de kwaliteit van leven op lichamelijk, psychisch, sociaal en levensbeschouwelijk terrein". Het gaat hierbij dus niet alleen om patiënten die niet meer kunnen genezen of zelfs in de terminale fase zijn. Het wezen van het programma is een integrale, gecoördineerde multidisciplinaire hulp aan de patiënten en naasten te bieden, gericht op continuïteit van zorg die complementair is aan de primair op curatie en tumorcontrole gerichte benadering. Zorg die uitgaat van de behoeften en de autonomie van de patiënt.

Ontstaan

Centraal thema binnen het Supportive Care Programma werd de palliatieve zorg. Dit leidde in 1994 tot de oprichting van het *Centrum voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ)*, dat op 14 juni 1995 officieel werd geopend door minister Borst-Eilers.

Het COPZ is een aanvulling op de bestaande en nieuwe vormen van palliatieve zorgverlening in de Daniel den Hoed Kliniek, het Academisch Ziekenhuis Rotterdam en de regio Rotterdam. Geïntegreerde continue zorg waarbij de patiënt en naasten centraal staan, kan zich per definitie niet beperken tot de intramurale setting. In de regio Rotterdam bestaan in veel sectoren van de extramurale zorgverlening initiatieven in hetzelfde aandachtsgebied. Een en ander is echter nog niet beleidsmatig en organisatorisch ingebed. Daadwerkelijke afstemming en gelijkwaardige samenwerking ontbreekt veelal. Ook onderzoek en onderwijs zijn slechts matig ontwikkeld.

Doelstellingen

Het COPZ is een centrum met een AZR-brede opdracht: de palliatieve zorg evenals de op curatie gerichte zorg op een zo hoog mogelijk niveau te brengen en te benaderen vanuit haar doelstellingen:

topklinische patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs. Vanuit het COPZ moet worden gewerkt aan meer samenwerking met andere bij de patiëntenzorg betrokken partners om continuïteit van integrale zorg te realiseren.

Onderzoek, vernieuwing en onderwijs op het gebied van palliatieve zorg moeten verder worden ontwikkeld en gestructureerd. Toegevoegd is de doelstelling een netwerk voor palliatieve zorg en behandeling te creëren en aan te sluiten bij internationale ontwikkelingen op dit gebied. Het COPZ maakt in dat kader deel uit van het *Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland (NPTN)*.

Structuur

Het COPZ is een zelfstandig project binnen de AZR-organisatie. Het wordt aangestuurd door een multidisciplinair samengestelde stuurgroep en heeft een projectcoördinator onder leiding van de directeur patiëntenzorg van de Daniel den Hoed Kliniek.

Naar analogie van de doelstellingen is het COPZ onderverdeeld in drie aandachtsgebieden: klinische en transmurale patiëntenzorg (academische werkplaats); onderzoek en ontwikkeling; onderwijs en training.

Academische werkplaats: klinische en transmurale patiëntenzorg

De academische werkplaats bestaat uit de *palliatieve zorg unit (PZU)* van acht bedden en de voormalige afdeling Thuiszorg (transmuraal team COPZ). Het betreft een speciaal ingerichte unit, waar een interdisciplinair projectteam werkzaam is. De werkplaats vormt de kern van het COPZ, van waaruit complexe palliatieve zorg wordt geleverd, met name aan patiënten in probleemsituaties die elders moeilijk kunnen worden opgevangen of die transmurale ondersteuning behoeven. Het focus is steeds de patiënt en zijn omgeving. De zorg is gericht op het subjectieve welbevinden in plaats van op het geobjectiverde welzijn.

Bij aanvang van het project werd naast de doelstellingen van het COPZ een mis-

sie voor de PZU geformuleerd: "De patiënt en naasten centraal in zorg met hoofd, hart en ziel." Klinische zorg in een helend klimaat. Aansluitend werd de werkwijze bepaald door de beoogde patiëntencategorie (patiënten in de palliatieve fase met nadrukkelijke indicatie tot klinische opname) en de definitie van palliatieve zorg van de WHO.

Toegevoegd werd de doelstelling voortdurend een integrale vorm van zorg beschikbaar te hebben, zowel in medische en verpleegkundige begeleiding als in mentale ondersteuning.

De intentie is de noodzakelijke (top)klinische zorg te bieden door middel van kortdurende, gerichte interventies met een integraal karakter. Maar vooral is de PZU werkplaats voor onderzoek naar nieuwe behandel- en zorgmogelijkheden. Deze uitgangspunten maakten veranderingen in attitude en werkklimaat ten opzichte van de bestaande gang van zaken in huis noodzakelijk. Om die te bewerkstelligen werd, parallel aan de bestaande organisatie, een projectteam van diverse disciplines geformeerd, met als externe partner de stichting Maia.¹ Een en ander is verder uitgewerkt in een zorgconcept ten behoeve van de onderlinge taakverdeling, afstemming en communicatie.²

Operationalisatie PZU

De palliatieve zorg unit functioneert als een zelfstandige afdeling in de kliniek. Er is een projectteam, waarin alle voor palliatieve zorg noodzakelijke disciplines zijn vertegenwoordigd. Het kernteam bestaat uit unit-verpleegkundigen, verpleegkundig consulenten thuiszorgtechnologie en een internist. De andere disciplines maken deel uit van hun eigen oorspronkelijke afdeling, maar hebben een specifieke taak op de werkplaats. Allen hebben een consultatiefunctie.

De unit-internist is medisch coördinator van de opgenomen patiënten en draagt zorg voor de dagelijkse afstemming van zorg met de hoofdbehandelaar. Onder coördinatie van de unit-verpleegkundige wordt ernaar gestreefd samen met patiënt en naasten een zorgplan op te stellen. In overleg met de internist worden collega's

uit het projectteam bij de zorg betrokken. Specifieke aandacht wordt, al snel na opname, besteed aan het ontslag en/of de overdracht naar een andere zorgsituatie. Mogelijkheden voor transmurale zorg, thuiszorgtechnologie en 24-uurs bereikbaarheid vloeien hier uit voort.

De communicatielijnen zijn kort en gestructureerd. Wekelijks vinden een interdisciplinaire behandelplanbespreking en verschillende themabijeenkomsten plaats. Binnen het projectteam wordt speciaal aandacht besteed aan de wijze van samenwerken.

Multidisciplinaire samenwerking is in de oncologie al jarenlang een vanzelfsprekendheid. Afhankelijk van de problemen rond een patiënt, zullen de bij de zorg betrokken medische disciplines elkaar consulteren. Interdisciplinaire samenwerking kent een andere dimensie; deze vorm van samenwerken is meer gebaseerd op onderhandelen en discussiëren.

Naast de patiëntenzorg is de opdracht ontwikkelingen en onderzoek te initiëren en uit te voeren. Hiertoe zijn werkgroepen geformeerd rond verschillende thema's. Er zijn geen aparte onderzoekers aan de werkplaats verbonden, noch is hiervoor een speciaal budget. Er bestaat dan ook een structureel probleem ten aanzien van de verdeling van tijd tussen patiëntenzorg en de ontwikkelingsopdracht.

Toelatingscriteria en patiëntenpopulatie

In principe kunnen alleen palliatieve patiënten op de unit worden opgenomen als wordt voldaan aan criteria van zorgcomplexiteit en zorgintensiteit. In aanvang waren heel specifieke toelatingscriteria geformuleerd, in de loop van de tijd bleken deze te beperkend. Vooralsnog wordt uitgegaan van "palliatieve zorg met een complexiteit welke vraagt om een specifieke benadering". Wel moet er sprake zijn van reversibiliteit van de klachten en problemen.

Louter voor zorg worden patiënten niet

opgenomen op de PZU. Bij de meeste patiënten is op het moment van opname sprake van meerdere symptomen en problemen (tabel 1); de situatie waarin de patiënt zich bevindt is vrijwel altijd te omschrijven als complex. Opname vindt dus plaats op basis van de problematiek en de noodzaak tot goede symptoombestrijding, niet op basis van de diagnose (tabel 2). Patiënten worden opgenomen vanuit huis, via de polikliniek of worden overgenomen van een andere afdeling in de Daniel den Hoed Kliniek. Het bezettingspercentage is 91%, de gemiddelde opnameduur 13 dagen. De meeste patiënten komen op de unit via de internist-oncoloog. Andere veel doorverwijzende en bij de behandeling betrokken specialisten zijn afkomstig van de neuro-oncologie, de anesthesiologie (invasieve pijnbestrijding) en de psychiatrie. Radiotherapeut en chirurg zijn ook regelmatig betrokken.

In 1996 waren 156 patiënten opgenomen (41 mannen, 115 vrouwen). De gemiddelde leeftijd was 58 jaar (range 18-91). Op de PZU zijn 42 mensen overleden; de andere patiënten zijn teruggegaan naar de thuissituatie, 11 mensen zijn overgeplaatst naar een verpleeghuis of ander ziekenhuis.

Verdere gegevens over en kenmerken van de populatie zijn nog niet beschikbaar, omdat het retrospectief onderzoek nog niet is afgerond.

Onderzoek en ontwikkeling

De COPZ-doelstelling richt zich in eerste instantie op een wetenschappelijk onderbouwing van de 'vanuit de werkplaats' verleende patiëntenzorg. Dit moet vorm krijgen door experimenteel en vergelijkend interventieonderzoek, het ontwikkelen van kwaliteitscriteria (standaarden en protocollen), ontwikkeling c.q. vertaling en validering van meetinstrumenten voor symptoomregistratie, ondersteunende zorg (aanvullende mogelijkheden van zorg) en effectevaluaties.

Centraal staat de kwaliteit van leven van de patiënt en naaste(n). Per definitie gaat het dus om patiëntgebonden onderzoek, voortkomend uit vragen uit de praktijk van de patiëntenzorg. Omdat de behandeling van problemen in de palliatieve fase bij uitstek een multidisciplinaire benadering vraagt, dient ook het onderzoek zoveel mogelijk een multidisciplinair (multiprofessioneel) karakter te hebben. Dit is zeker geen sinecure, aangezien hiervoor een synthese van uitgangspunten van de paradigma's van de verschillende beroepsgroepen nodig is. Het is echter een belangrijke mogelijkheid om te komen tot een aanvulling van het huidige, kliniekbrede klinisch (medisch-)wetenschappelijk onderzoek. Uiteindelijk moet dit leiden tot

Tabel 1. Bij opname op PZU voorkomende symptomen bij >20% populatie in procenten.

symptomen	%
pijn	64,7
dyspnoe	28,7
verwerkingsproblematiek	26,7
algehele achteruitgang	25,3
misselijkheid en/of braken	25
vastgelopen thuissituatie	21

Tabel 2. Bij opname op PZU geregistreerde maligniteiten.

maligniteiten	aantal
mamma	58
kleine bekken	25
maagdarmlkanaal	24
luchtwegen	14
sarcomen	13
hoofd-halstumoren	9
urinewegen en genitalia	6
lymfomen	4
overig	3
Bij 98% van de patiënten was er sprake van gemetastaseerde ziekte.	

een verhoging van de 'state of the art' van de zorg en behandeling van de palliatieve patiënt.

Onderzoeksinitiatieven en protocollen worden in de Daniel den Hoed Kliniek ondersteund en getoetst door de werkgroep Supportive Care and Research, de Protocol Beoordelings Commissie en op AZR-niveau door de Commissie Patiënt-gebonden Onderzoek. Het COPZ streeft naar een platform binnen de EUR dat zich specifiek gaat bezighouden met zorggerelateerd onderzoek.

Het COPZ wil een Nederlands model voor klinische palliatieve zorg ontwikkelen waarbij mogelijkheden, belemmeringen en knelpunten (inclusief kosteneffectiviteitsvragen) worden aangegeven. Deze doelstelling is nog slechts in beperkte mate uitgewerkt. Wél is een onderzoek door het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit (iBMG/EUR) afgerond ter evaluatie van het eerste jaar (september 1995-september 1996) functioneren van de PZU. Het betreft hier het gezamenlijke BMG-Maia-DdHK-project 'Evaluatie pilot-unit palliatieve zorg voor kankerpatiënten', dat zich bezighoudt met de evaluatie van de ontwikkeling van palliatieve zorg als proces en de effecten hiervan op het niveau van (het team van) de zorgverleners (welbevinden, kwaliteit van zorg). In een later stadium van onderzoek zullen ook effecten op het niveau van de patiënten en hun naasten (welbevinden op lichamelijk, sociaal, psychisch en spiritueel gebied) worden onderzocht.

Onderwijs en opleiding: training en begeleiding

Centrale doelstelling is het overdragen van instrumenteel-technische en agogische vaardigheden ten behoeve van de verbetering van de kwaliteit van zorg voor patiënten én hun naasten in de palliatieve fase van het ziekte- en behandelingsproces. Dit is een omvangrijke opdracht, omdat training en opleiding pas goed vorm kunnen krijgen als door ervaring en onderzoek duidelijk is beschreven wat de kernelementen en kenmerken van de palliatieve zorg in een academische setting zijn. Er moeten onderwijsmodules worden ontwikkeld die kunnen worden geïntegreerd in de bestaande curricula van de verschillende opleidingen. Complementariteit staat daarbij voorop: geen nieuwe vormen die slechts dubbelures zijn, maar aanvullingen op het vele goede dat reeds bestaat. Het *interdisciplinair* functioneren in de palliatieve zorg zal tevens onderdeel van het onderwijs moeten zijn.

Tot de werkplaatsfunctie van de PZU behoren ook stageplaatsen voor artsen, ver-

pleegkundigen en fysiotherapeuten. Momenteel worden hiervoor de eerste mogelijkheden geschapen.

Met de ontwikkeling van kennis en deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg en het onderwijzen van vaardigheid en expertise daarin, kan binnen het COPZ een 24-uurs bereikbaar steunpunt worden gevormd. Ontwikkelingen op het gebied van de moderne telematica zullen daarbij een belangrijke rol spelen.

Voor het interdisciplinaire team dat zorg verleent bestaat een 'zorg voor de zorgenden'-programma. Door middel van trainingen en wekelijkse procesbijeenkomsten (onder leiding van externe trainers) wordt eraan gewerkt het welbevinden van de zorgverleners te bewaken. Ook deze ervaringen dienen beschikbaar te komen voor onderwijs en consultatie.

Discussie

De *uitdagingen* binnen het Rotterdamse Centrum voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg zijn enerzijds gebaseerd op het groeiend besef van het belang van palliatieve zorg in den lande. Dit uit zich vooral in de aandacht die beleidsmatig door het ministerie van VWS wordt besteed aan palliatieve zorg, maar ook in de vele landelijke initiatieven tot gelijksoortige projecten. Anderzijds zijn er de ervaringen met de zorg voor deze specifieke patiëntengroep gedurende het afgelopen jaar. De concentratie van problemen laat zien dat er nog veel te verbeteren is. Patiënten en hun naasten vragen bovendien, ook in de klinische situatie, om aandacht voor verbetering van kwaliteit van leven. Gestreefd wordt naar een betere afstemming en kwaliteit van belevingsgerichte zorg met aandacht voor continuïteit, effectiviteit en efficiëntie.

Ontwikkeling van een nieuw klinisch model van interdisciplinaire samenwerking en integrale zorgverlening met betrekking tot de complexiteit van zorgvragen op het gebied van symptoombestrijding, ondersteuning bij functionele beperkingen en psychosociale begeleiding, vormt een grote uitdaging. Daarnaast richten we ons op de ontwikkeling van aanvullende zorg en een 'mobiel palliatief zorgteam' in de regio.

De *knelpunten* binnen het project komen grotendeels voort uit problemen met betrekking tot de beschikbare formatie en middelen, maar ook uit de grote verschillen in ervaring en deskundigheid van de leden van het interdisciplinaire team waar het wetenschappelijk onderzoek, vernieuwing en ontwikkeling betreft. Het afgelopen jaar heeft een groot aantal activiteiten plaatsgevonden om de palliatieve zorg én de interdisciplinaire samenwerking verder te ontwikkelen. Aandacht kreeg voor-

al de rol- en taakverdeling binnen het interdisciplinaire team.

Gaandeweg het eerste projectjaar blijkt ook het formuleren van uitgangspunten en doelstellingen met betrekking tot klinische palliatieve zorg een moeilijk en moeizaam proces. Het concept en de ontwikkeling van de palliatieve zorg tonen nog steeds verschillen binnen de betrokken beroepsgroepen.

Kijkend naar de geformuleerde doelstellingen, is het enigszins teleurstellend dat er nog nauwelijks wetenschappelijke onderzoeksprojecten zijn opgestart. Dit kan deels worden verklaard uit het feit dat de zorgverlening van start is gegaan vóórdat de juiste meetinstrumenten waren geselecteerd. Pas in de loop van het afgelopen jaar is hierover consensus bereikt. Een ander deel van de verklaring is te vinden in het 'andersoortig onderzoek' dat wordt nagestreefd in een omgeving waar traditioneel klinisch-wetenschappelijk onderzoek de rode draad op onderzoeksgebied bepaalt. Ook de moeilijke toegang tot extramurale middelen - palliatieve zorg is commercieel nauwelijks interessant - speelt hierin een rol; aanvullende financiering is wenselijk. •

PALLIATIEVE ZORG

drs. S.C.C.M. Teunissen,
gezondheidswetenschapper, oncologieverpleegkundige, coördinator COPZ

J.W. van den Blink,
directeur patiëntenzorg

Academisch Ziekenhuis Rotterdam/Daniel den Hoed Kliniek

Noten / Literatuur

1. Stichting Maia is een ideële stichting die zich tot doel stelt in samenwerking met anderen in de gezondheidszorg innovatieprojecten te realiseren, gericht op de creatie van een helende zorgomgeving.
 2. Het zorgconcept kan worden opgevraagd bij de projectcoördinator.
- Anderson F, Downing G, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): A New Tool. *Journal of Palliative Care* 1996; 12 (1): 5-11.
 - Blink J van den. Lezing bij bezoek koningin Beatrix. Rotterdam, 23 oktober 1996.
 - Borst-Eilers E. Brief aan Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, Standpunt Toponcologie in Nederland deel 227 november 1996 [CSZ/ZT-9611883].
 - Braaksma J. Lezing bij de opening van het COPZ. Rotterdam, 14 juni 1995.
 - Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Seimser P, Macmillan K. Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care* 1991; 7 (1): 6-9.
 - Staa A van. Onderzoeksplan 'Evaluatie pilot-unit palliatieve zorg voor kankerpatiënten'. Rotterdam: Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam, 1995.
 - Teunissen S. Zorgconcept PZU. 2e herziene versie. September 1996.
 - Vainio A, Auvinen A, with Members of the Symptom Prevalance Group. Prevalance of symptoms among patients with advanced cancer: an international collaborative study. *Journal of Pain and Symptom Management* 1996; 12 (1): 3-10.

Consultatieve ondersteuning van terminale zorg thuis vanuit hospice Rozenheuvel

Evaluatie door nabestaanden en huisartsen

Z. Zylicz, H.W. van den Borne en
J.F.G.A. Bolenius

Een terugblik op drie jaar consultatieve dienstverlening in hospice Rozenheuvel. Hoe hebben de patiënten, hun familieleden én de hoofdrolspelers in de terminale zorg thuis: de huisartsen, die dienstverlening ervaren?

HOSPICE ROZENHEUVEL is een huis voor terminale patiënten die thuis niet meer kunnen of willen worden verzorgd. Het hospice-model als voorgesteld,^{1,2} beoogt naast opname van patiënten in een zo veel mogelijk huiselijke omgeving ook consultatieve dienstverlening aan huisartsen, die als doel heeft huisartsen met raad en daad te ondersteunen en terminale zorg thuis zo effectief en efficiënt mogelijk te maken. De twee hospice-artsen en één verpleegkundige verleenden consulten volgens eerder beschreven richtlijnen.³ Sporadisch werd thuis pastorale hulp geboden. De consulten van de hospice-arts vonden uitsluitend plaats op verzoek van de huisarts en na zo duidelijk mogelijke vaststelling van de vraag aan de consulent. De rol van de consulent is het probleem van de patiënt en de huisarts te helpen oplossen zonder hun relatie in gevaar te brengen. Er werd naar gestreefd de patiënt samen met de huisarts te bezoeken. De huisarts schrijft de medicijnen voor; in spoedgevallen neemt de consulent deze taak over. Na ieder consult wordt alles schriftelijk aan de huisarts uitgelegd. Er worden afspraken gemaakt voor eventuele vervolfbezoeken en de huisarts wordt verzocht het hospice telefonisch of per fax te berichten over de resultaten van de interventie.

De rol van de consultatieverpleegkundige beperkte zich tot adviseren en coachen van de familie en hen leren omgaan met de naderende dood en psychosociale problemen.

Vaak werd er contact opgenomen met de wijkverpleging, de belangrijke kracht bij de uitvoering van de zorg thuis.

Methodes

Nabestaanden en huisartsen van patiënten die in de periode 1 januari t/m 1 oktober 1995 overleden, werden schriftelijk benaderd over hun ervaring met de ondersteuning vanuit het hospice. De consulten die als doel hadden een directe opname in het hospice, zijn van deze analyse uitgesloten.

Twee evaluatieformulieren: FC (familie/consulten) en HC (huisarts/consulten), werden twee weken na het beëindigen van de consultperiode toegestuurd.

De vragen aan de respondenten hadden betrekking op het initiatief tot contact met het hospice, de reden voor de consultaanvraag, de kwaliteit van advisering en zorgverlening, en de informatieverstrekking aan patiënt, familie en huisarts. Ook werd gevraagd naar de door familie ervaren steun en naar de kenmerken van de hospicezorg: de sfeer van de gesprekken, het overleg tussen patiënt, naasten en hulpverleners, de communicatie tussen consulent en hospice-arts, de voorlichting, autonomie, de aandacht voor psychische, sociale en spirituele aspecten, alsook naar de opvang na overlijden.

Familie én huisartsen werd gevraagd naar de samenwerking tussen huisarts en hospice-arts, de frequentie van de bezoeken, en naar de kwaliteit en snelheid van de berichtgeving.

De huisartsen werd gevraagd naar de vermeende meerwaarde van de consulten thuis. Er was ook ruimte om eigen gevoelens en ervaringen met de hospiceconsulten te uiten.

Gestreefd werd naar 100% respons. Bleef respons uit, dan werd telefonisch of schriftelijk contact opgenomen. Eventueel zond men de formulieren nogmaals toe.

In de onderzoeksperiode zijn 43 patiënten door consulenten thuis gezien. Acht consulten zijn van deze analyse uitgesloten; deze hadden een directe opname in het hospice als doel of waren zo weinig inhoudelijk dat evaluatie niet mogelijk was. Uiteindelijk zijn de nabestaanden en de huisartsen van 35 overleden patiënten schriftelijk benaderd. Van deze nabestaanden ontvingen we in 9 gevallen geen formulieren terug.

Van de 35 formulieren die zijn verstuurd aan de huisartsen werden er 32 terugontvangen. Aan het onderzoek deden 28 huisartsen mee. Uit analyse van de 3 niet-responderende huisartsen is gebleken dat er geen bijzondere communicatieproblemen of conflicten waren die invloed zouden hebben op de resultaten van het onderzoek.

De evaluatie betreft 18 mannen en 17 vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 68 ± 13 jaar. Alle patiënten hadden een maligne aandoening in terminale fase. In totaal voerde de hospice-arts in deze periode 214 consulten thuis en 62 telefonisch uit; voor de verpleegkundige was dit respectievelijk 96 en 139. De gemiddelde consultduur was 46 dagen (spreiding 1-245); de totale duur van alle consulten bedroeg 1.603 dagen.

Uiteindelijk zijn er 26 evalueerbare formulieren verkregen van de nabestaanden en 31 van de huisartsen (1 HC-formulier was niet evalueerbaar).

Resultaten

Initiatief om contact op te nemen (FC en HC)

Meestal nam de huisarts het initiatief om de hospice-arts bij de zorg te betrekken (tabel 1).

Reden voor consult (FC)

Pijnbestrijding werd in 7 gevallen genoemd als reden voor consult, daarnaast stervensbegeleiding en de mogelijkheid van opname in het hospice indien de si-

Tabel 1. Wie nam volgens de familie (FC) en volgens de huisarts (HC) het initiatief om contact met de hospice op te nemen?

	FC n =	HC n =
<i>huisarts</i>	14	16
<i>specialist</i>	2	4
<i>de patiënt zelf</i>	0	3
<i>familie/bekenden</i>	2	1
<i>anders</i>	8	7
<i>totaal</i>	26	31

tuatie thuis onhoudbaar werd. In een aantal situaties had de familie het gevoel dat de huisarts geen passende begeleiding meer kon bieden. De mogelijkheid van extra hulp door het hospiceteam en het perspectief om het met deze ondersteuning thuis te kunnen volhouden, noemde 1 respondent als zeer belangrijke reden. Als voordeel van het hospiceteam werd aangeduid dat naast medische begeleiding ook psychosociale begeleiding plaatsvindt.

Kwaliteit van de zorgverlening (FC)
Zie tabel 2.

Informatieverstrekking en steun aan patiënt en naasten (FC)

De informatieverstrekking aan de familieleden van de patiënt vonden 21 respondenten voldoende en 2 onvoldoende. Opmerkingen waren dat er verder geen wensen waren, dat alles bespreekbaar was en dat alles kon worden gevraagd. In 1 geval waar de informatieverstrekking negatief werd beoordeeld, werd erbij gezegd dat de informatie over de toestand van de patiënt eerlijker had moeten zijn. Op de vraag of de familie voldoende steun van de consulent(en) heeft ervaren, antwoordden 24 respondenten positief en 1 negatief: de familie had meer begrip voor de situatie verwacht, aangezien de patiënt niet kon omgaan met het gegeven dat hij ging sterven.

Aandacht voor en steun aan familieleden (FC)

Van de respondenten vonden er 21 de aandacht en steun tijdens de consultperiode voldoende, 1 onvoldoende.

Aspecten hulpverlening (FC)
Op een schaal van 0 (zeer slecht) tot 10 (uitmuntend) werden aspecten van de hulpverlening door de hospice-arts en de verpleegkundig consulente beoordeeld: zie tabel 3.

Samenwerking tussen hospiceteam en huisarts (FC)

De samenwerking tussen hospiceteam en huisarts werd 5 maal als zeer goed en 15 maal als goed ervaren. Twee familieleden scoorden deze als niet goed/niet slecht. Vier familieleden vulden de vraag niet in: geen inzicht in de samenwerking (3 van de 4), het initiatief tot samenwerken vanuit het hospice was goed, maar de huisarts liet na een goed contact op te bouwen (1).

Frequentie bezoeken (FC)
De frequentie van de bezoeken van de hospice-arts en verpleegkundig consulente beoordeelden 22 familieleden als goed;

Tabel 2. Kwaliteit van de zorgverlening volgens de familie.

	medische zorg n =	verpleegkundige zorg n =	pastorale zorg n =
niet van toepassing	2	10	19
zeer goed	16	11	1
goed	8	5	6
slecht	0	0	0
niet ingevuld	0	0	0
totaal	26	26	26

niemand vond die te laag. Eén van de familieleden vond de frequentie van de bezoeken te hoog. In 3 gevallen werd de vraag niet beantwoord.

Gevoelens, ervaringen en/of ideeën van naasten van consultpatiënten over de verleende zorg (FC)

Frequent werd aangeduid dat de hospice-arts rust bracht in de thuissituatie en dat hij aandacht had voor de patiënt en goed naar hem of haar kon luisteren. Hij kwam de patiënt zoveel mogelijk in diens wensen tegemoet en bracht hem/haar (en de naasten) goed op de hoogte van de situatie waarin hij/zij verkeerde. De bezoeken van de hospice-arts en/of verpleegkundig consulente zijn over het algemeen als warm ervaren en werden zeer gewaardeerd. De familieleden duidden meerdere keren aan dat dankzij de hulp van het hospice de patiënt thuis kon worden verzorgd. De mogelijkheid van opname in het hospice als de situatie thuis onhoudbaar mocht worden, werd als positief ervaren. Ook de begeleiding van de naasten door het hospiceteam werd als positief ervaren. Eenmaal werd geschreven dat “ondanks al het verdriet kon worden teruggekeken op een mooie herinnering”. Eenmaal dat de laatste vier weken van het leven van de patiënt een lijdensweg waren. Na ontslag van de patiënt uit het hospice was er veel onduidelijkheid over wie wat doet in een bepaalde situatie en wie de zorg had overgenomen, de huisarts of het hospice-

team. Eén respondent suggereerde dat meer openheid ten opzichte van de naasten over de toestand van de patiënt wenselijk was geweest.

Evaluatie van de consulten door de huisartsen (HC)

Van de huisartsen vonden er 17 dat de advisering volledig aan de verwachtingen heeft voldaan; bij 5 was dit in belangrijke mate het geval en 2 gaven te kennen dat slechts ge-

deeltelijk aan hun verwachtingen was beantwoord; bij 2 respondenten voldeed de advisering niet aan hun verwachting.

Evaluatie van de kwaliteit van communicatie (HC)

De kwaliteit van de communicatie tussen huisarts en hospice-arts vonden 13 huisartsen zeer goed, 10 goed en 3 tamelijk goed; 1 huisarts vulde ‘heel slecht’ in en 1 ‘tamelijk slecht’. Drie huisartsen vulden de vraag niet in.

De huisartsen hebben de contacten met de hospice-arts als plezierig ervaren.

De kwaliteit van de communicatie tussen huisarts en consultatieverpleegkundige werd slechts in 10 gevallen beoordeeld: in 6 gevallen als zeer goed tot goed, in 1 geval als heel slecht. De meeste huisartsen hebben geen contact gehad met de verpleegkundige.

De bereikbaarheid van de hospice-arts voor overleg vonden 13 huisartsen zeer goed en 11 goed. Eén huisarts oordeelde dat de bereikbaarheid tamelijk slecht was. Eén keer werd aangegeven dat de hospice-arts ook in de avonden en in de weekends goed bereikbaar was.

De berichtgeving vanuit het hospice over de consultpatiënten vonden 7 huisartsen zeer goed, 12 vonden deze goed, 2 niet goed/niet slecht en 4 tamelijk goed; 3 huisartsen oordeelden: niet van toepassing, 1 huisarts vond de berichtgeving heel slecht.

De berichtgeving werd door 12 huisart- ■

Tabel 3. Beoordeling door de familie van de hulpverlening vanuit het hospice (schaal 0-10: 0 = zeer slecht, 10 = uitstekend).

	n = 26		
	\bar{x}	SD	niet ingevuld
sfeer van de gesprekken	8,82	1,00	4
overleg tussen patiënt, naasten en hulpverleners	8,67	1,11	5
communicatie tussen hospice-arts en huisarts	8,31	1,13	10
voorlichting over ontwikkelingen	8,14	1,46	5
ingeschakeld worden bij beslissingen	8,39	1,34	8
aandacht voor psychische, sociale en spirituele problemen	8,11	1,18	8
foldermateriaal, informatie over hospice Rozenheuvel	7,65	2,34	9
opvang na overlijden	7,92	2,81	13

sen als snel ervaren, en door 8 huisartsen als tamelijk snel; 3 huisartsen vonden deze nogal traag of veel te traag; 8 vulden de vraag niet in.

De frequentie van de bezoeken van de hospice-arts aan de patiënt en afstemming daarvan op die van de huisarts werd in 6 gevallen als zeer goed en in 15 gevallen als goed ervaren; 4 huisartsen beoordeelden de frequentie als tamelijk goed of niet goed/niet slecht, 2 huisartsen vonden de afstemming tamelijk slecht tot slecht; 4 huisartsen vulden de vraag niet in.

Meerwaarde consulten (HC)

Hier werden meer antwoordmogelijkheden geboden, zoals: ontlasting van de familie, medische aandacht voor de patiënt, geruststelling van de patiënt, verpleegkundige aandacht voor de patiënt. De respondenten konden meer dan één antwoord aankruisen.

Alle (22) huisartsen vonden medische aandacht voor de patiënt belangrijk; 10 maal werd geruststelling aangegeven; ontlasting van de familie en verpleegkundig aandacht voor de patiënt kruisten in beide gevallen 7 respondenten aan.

Opmerkingen en suggesties huisartsen (HC)

Zeer frequent werd opgemerkt dat de advisering en de begeleiding vanuit het hospice zeer is gewaardeerd. Meermalen werd aangegeven dat de samenwerking als prettig is ervaren; meermalen werd de suggestie gedaan betere afspraken vooraf te maken over het te voeren beleid en de eindverantwoordelijkheid. In 2 gevallen werd de opmerking gemaakt dat een patiënt vasthield aan de wens tot euthanasie, waardoor opname in het hospice niet tot stand is gekomen. Eén respondent schreef: "Euthanasie werd door het hospice niet toegestaan (sic!), maar werd wel in stilte toegepast door middel van een subcutaan morfine-infuus."

Een andere huisarts schreef: "... klinische denkrant waarbij elk symptoom c.q. klacht bestreden wordt. Er dient ook gekeken te worden naar de functie van de klacht bij de patiënt in de context van zijn gezin, partner en familie. Kortom de huisarts- en gezinsgeneeskundige benadering." Hierbij werd de opmerking gemaakt dat de samenwerking als zeer prettig is ervaren.

Eén huisarts schreef: "Ik hoop dat over 3 jaar ook de ziektekostenverzekeraars overtuigd zullen zijn van de meerwaarde van het hospice, zodat deze zorgverlening een vaste eigen plaats gaat innemen in de zorg voor de terminale mens. Stervensbegeleiding is een kunst maar ook een kunde."

Beschouwing

Door inkrimping van het aantal bedden in de ziekenhuizen wordt de huisarts steeds vaker geconfronteerd met complexe situaties in de terminale zorg, maar hij heeft slechts beperkte middelen tot zijn beschikking. Thuisconsulten door de hospice-artsen en -verpleegkundigen kunnen een belangrijke aanvulling vormen op de begeleiding door de huisarts.

De consulten zijn 'vrijwillig', de huisarts moet zelf het initiatief nemen tot contact en de vraagstelling formuleren. De manier waarop dat gebeurt, bepaalt in belangrijke mate het verloop en effect van het consult. Zijn de vraag en de verwachting van de huisarts onduidelijk, dan bestaat de kans dat een deel van het advies niet wordt uitgevoerd en dat het hospiceteam tegen wil en dank zelf tot uitvoering van de zorg moet overgaan.

Consulent én geconsulteerde moeten veel investeren in het samenwerkingsproces. De meeste huisartsen vinden dit proces zeer waardevol en leren veel van collegae uit het hospice, maar voeren een zelfstandig beleid. Ze berichten het hospice over de veranderingen, ook als het goed gaat met de patiënt. Andere huisartsen vinden de materie te ingewikkeld en arbeidsintensief en trekken zich uit de hulpverlening terug. Sommige huisartsen laten alles aan de hospiceconsulent over, wat niet de bedoeling is. De consulenten scoren dan hoog bij de nabestaanden, maar zeer laag bij de huisartsen.

Het consultatieteam komt regelmatig situaties tegen waarin de relatie tussen huisarts, patiënt en familie niet goed is. Dergelijke situaties ontstaan vaak als patiënt en familie de huisarts verwijten maken, bijvoorbeeld over laat doorsturen naar de specialist of over onvoldoende kennis van zaken. Tussenkomen van het hospice biedt vaak geen oplossing. De consulent moet soms de onmogelijke keuze maken tussen de patiënt en een collega. Ook dit lijkt soms te resulteren in kritische opmerkingen over het hospiceteam. Een ander probleem is de aanwezigheid van de verpleegkundig consulente in het team. Deze werkt laagdrempelig, heeft frequent telefonisch contact met de familie en de patiënt en is zo in staat snel en actief informatie te verzamelen. Dit stelt de hospice-arts in staat om snel actie te ondernemen en een preventief beleid te voeren. Dit proces verloopt soms zo efficiënt dat de huisarts, met zijn vaak afwachterende houding, buiten spel raakt. Hier botst dan de traditionele huisartsencultuur met de idealen van actieve en preventieve palliatieve zorg.

Als christelijke organisatie sluit hospice Rozenheuvel (medewerking aan) actieve euthanasie uit door een maximum aan

energie te investeren in het voorkómen van kritische situaties die tot een euthanasievraag kunnen leiden. De vraag naar euthanasie mag echter nooit een belemmering zijn in het aanbod van hulpverlening of advisering. De huisarts en de patiënt zijn autonoom om beslissingen te nemen en het hospice heeft niets te gebied en of te verbieden. Er is echter een duidelijk onderscheid tussen het plegen van actieve euthanasie en het geven van een continue subcutane infusie in equianalgetische dosering wanneer patiënt niet meer kan slikken. In de ogen van de huisarts was dit een "stille euthanasie". Vergelijkbare problemen nemen de consulenten vaker waar; ze hebben meestal te maken met gebrek aan kennis of informatie over de mogelijkheden om in die situaties problemen te behandelen of te voorkomen. Het is vaak niet gemakkelijk hierover met huisartsen te communiceren. De enige lange-termijnoplossing is het introduceren van onderwijs op het gebied van palliatieve zorg tijdens de medische studie en nascholing voor huisartsen. De evaluatie toont een duidelijke meerwaarde van de consultatieve hulpverlening door een gespecialiseerd team. De ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland kan worden bevorderd door de beschikbare kennis en ervaring op dit gebied uit te breiden en - onder andere via consulenten - over te dragen aan de individuele huisarts, en door het aanbieden van nascholing en cursussen: hospices als kennis- en opleidings-centra, niet als beddenhuizen. •

Hospice Rozenheuvel is een initiatief van de Stichting Leger des Heils Welzijns- en Gezondheidszorg.

Het hier beschreven onderzoek is verricht in het kader van externe evaluatie van het project door de vakgroep GVO van de Universiteit van Maastricht.

HOSPICE

CONSULTATIE

dr. Z. Zylicz,
internist, hospice Rozenheuvel

H.W. van den Borne,

J.F.G.A. Bolenius,
Vakgroep Gezondheidsvoorlichting,
Universiteit Maastricht

Literatuur

1. Zylicz Z. Ondersteuning van de thuiszorg voor terminale patiënten. Medisch Contact 1994; 49: 139-40.
2. Klaren HM, Zylicz Z. Zorgverlening aan terminale patiënten. Hospice Rozenheuvel kijkt terug op de eerste honderd patiënten. Medisch Contact 1996; 51: 253-6.
3. Gill K. Profielschets en taakomschrijving consulent voor oncologische thuiszorg van huisartsen. Leiden: Integraal Kankercentrum West, 1993.
4. Zylicz Z, Borne HW van den, Bolenius JGFA. Intramurale zorg voor terminale patiënten in hospice Rozenheuvel. Evaluatie door nabestaanden en huisartsen. Medisch Contact 1997; 52: 154-6.

Support Team Assessment Schedule

Een waardevol instrument voor de palliatieve zorg in Nederland?

J. Schouwstra, S.H.A. Jordans,
H.W. van den Borne, N.C. Heerema
en J.F.A. Pruyn

Over het ontwikkelen van een bruikbaar en betrouwbaar instrument voor probleemsignalering binnen de palliatieve zorg.

BIJ ENKELE in palliatieve zorg gespecialiseerde eerstelijns teams in Engeland ontstond behoefte aan een praktisch en bruikbaar instrument dat inzicht zou bieden in de aard en de ernst van de problemen van patiënten en naasten die door hen werden begeleid, alsmede in het verloop van de problemen van groepen patiënten en naasten die door hen werden begeleid. Dit was voor Higginson aanleiding om samen met deze teams een observatie-instrument te ontwikkelen:¹ het Support Team Assessment Schedule, afgekort STAS.

Sindsdien is het project 'De geschiktheid van het Support Team Assessment Schedule voor de palliatieve zorg in Nederland' van start gegaan.² Doel daarvan is het ontwikkelen van een praktisch bruikbaar en betrouwbaar instrument voor probleemsignalering dat enerzijds aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënt en diens naaste(n) en anderzijds de communicatie en samenwerking bevordert tussen hulpverleners in de palliatieve zorg.

Het instrument

STAS is een meetinstrument voor de palliatieve zorg, dat kan gebruikt worden voor verschillende doeleinden.

Ten eerste vertaalt het de abstracte visie en doelstellingen van palliatieve zorg in concrete probleemgebieden die hulpverleners kunnen scoren in de dagelijkse zorg. STAS meet globaal de probleemgebieden op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel niveau.

Ten tweede kan STAS worden gebruikt als checklist tijdens het multidisciplinair overleg. Op deze manier zorgt STAS ervoor dat zowel psychische, sociale als medische aspecten tijdens het overleg aan de

orde komen. Daarnaast kunnen de STAS-scores tijdens het multidisciplinair overleg aanleiding geven tot informatie-uitwisseling of door middel van overleg over de verschillende scores leiden tot overeenstemming van hulpverleners bij de zorgverlening. Waarom scoort de arts een één en de verpleegkundige een vier? Beschikt de arts bijvoorbeeld over andere informatie dan de verpleegkundige?

Tot slot kan het instrument worden gebruikt voor de evaluatie van de verleende palliatieve zorg. De gegevens dienen hiervoor te worden opgeslagen in een speciaal ontwikkeld computerprogramma. Door deze gegevens te analyseren kan bijvoorbeeld worden gekeken naar de afstemming tussen hulpverleners onderling; op deze manier kunnen hiaten in de zorg worden gesignaleerd, bijvoorbeeld in de coördinatie en afstemming van de zorg. Een andere mogelijkheid is het vergelijken van kenmerken van patiëntencategorieën in verschillende zorgsettings.

STAS bestaat uit 16 items, waarvan ertien tot de zogenaamde kern-items worden gerekend (*overzicht*). De kern-items zijn items die altijd dienen te worden gescoord. De overige zes items zijn behoeven enkel te worden gescoord wanneer er informatie is.

Overzicht. Items Nederlandse STAS.

behandeling van de pijn
behandeling van andere symptomen
ongerustheid/angst patiënt
ongerustheid/angst naaste
inzicht van de patiënt
inzicht van de naaste
belangrijke vragen rond leven/sterven
communicatie tussen patiënt en naaste
uitwisselen van informatie tussen hulpverleners
volledigheid van informeren
totaal 10 kern-items
te regelen zaken
praktische hulp
financiële belasting
verloren tijd
onmacht van hulpverleners
advies aan hulpverleners
totaal 16 items

Het is de bedoeling dat STAS wekelijks wordt gescoord. Elk item wordt gescoord op een vijfpuntsschaal; lage scores betekenen weinig problemen, hoge scores veel problemen. Als voorbeeld de schaalindeling van het item 'ongerustheid/angst van de patiënt': 1 = De patiënt is niet ongerust; 2 = De patiënt is soms ongerust. Er is geen sprake van lichamelijke klachten of verandering van gedrag door ongerustheid; 3 = De patiënt is vaak ongerust. Er is soms sprake van lichamelijke klachten of verandering van gedrag door ongerustheid; 4 = De patiënt is vaak angstig. Lichamelijke klachten en verandering van gedrag door de angst zijn vaak waarneembaar; 5 = De patiënt is volledig en continu door angst bevangen. De patiënt is niet meer in staat om aan iets anders te denken.

Projectopzet

Het project STAS, dat is mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van VWS, is in juni 1995 gestart en zal in april 1997 worden beëindigd. Uitvoering vindt plaats in drie instellingen: de terminale zorgunit van het verpleeghuis Antonius Jsselman-de te Rotterdam, de afdeling thuiszorg van de Daniel den Hoed kliniek te Rotterdam en het hospice Rozenheuvel te Roendaal. Er is gekozen voor deze drie instellingen, omdat ze alle drie een expertise hebben op het gebied van palliatieve zorg en elk een ander werkveld beslaan. Zo is zowel een verpleeghuis, een transmuraal team van een ziekenhuis als een hospice vertegenwoordigd in de onderzoeksopulatie. Bij de aanvang van het project waren in de eerste lijn nog geen in palliatieve zorg gespecialiseerde teams werkzaam. Om toch een uitspraak te doen over de potentiële bruikbaarheid van STAS in de eerste lijn worden huisartsen en wijkverpleegkundigen geïnterviewd. Het project bestaat uit drie fasen: een experimenteerfase (juni '95 - september '96), een uitvoeringsfase (oktober '96 - januari '97) en een afrondingsfase (februari '97 - april '97).

Het accent in de *experimenteerfase* lag met name op het vertrouwd raken met het scoren van STAS door de hulpverleners. ■

en tevens op het inpassen van STAS in de dagelijkse werkzaamheden en in de wekelijkse teambesprekingen van de hulpverleners. In deze fase hebben verschillende activiteiten plaatsgevonden als een introductiebijeenkomst, workshops, interviews met patiënten, naasten, vrijwilligers en hulpverleners, een werkbezoek aan Engeland, het ontwikkelen van een Nederlands computerprogramma ten behoeve van STAS en het verspreiden van enkele nieuwsbrieven.

Met name de interviews met patiënten, naasten en vrijwilligers waren in deze fase van belang; doel was het bepalen van de geschiktheid van STAS voor het signaleren van de hulpvraag en zorgbehoeften die door de patiënt en naasten zelf worden aangegeven. De activiteiten in de experimenteerfase hebben geleid tot enkele aanpassingen van het instrument en tot vaststelling van een gemeenschappelijk protocol voor het scoren van STAS gedurende de uitvoeringsfase.³

Gedurende de *uitvoeringsfase* is in de drie instellingen STAS volgens het gemeenschappelijke protocol gescoord. Tevens is de betrouwbaarheid van STAS onderzocht en de waarde ervan voor zaken als het structureren van het multidisciplinair overleg en de individuele patiëntenzorg en voor de evaluatie van de verleende palliatieve zorg.

Momenteel, in de *af rondingsfase*, worden deze activiteiten geanalyseerd. De resultaten van deze analyse zullen in een aparte publicatie worden gepresenteerd, alsook in het derde nieuwsbulletin STAS (april 1997).⁴

Ontwikkeling Nederlandse versie

Van de oorspronkelijk Engelse STAS is een Nederlandse versie gemaakt.⁵ In de experimenteerfase hebben de teams suggesties voor toevoegingen of veranderingen kunnen geven. Het bleek dat de formulering van de items meestal wel duidelijk was, maar de bijbehorende definities niet. Ten tweede bleken enkele termen niet correct uit het Engels te zijn vertaald. Verder bleken niet alle items aan te sluiten op de Nederlandse situatie, zoals het item 'financiële belasting': in Engeland kan een patiënt die palliatieve zorg ontvangt aanspraak maken op diverse uitkeringen; in Nederland is dit niet of nauwelijks het geval. Een vierde suggestie was, dat duidelijker diende te worden vermeld hoe items moeten worden gescoord. Tot slot kwam naar voren dat er problemen waren met de indeling van en het aantal kern- en overige items.

De interviews met patiënten, naasten en vrijwilligers hebben niet tot een aanpassing van het instrument geleid. De van

oorsprong Engelse STAS-items lijken overeen te komen met de hulpvragen en zorgbehoeften die door Nederlandse patiënt en naasten worden aangegeven.

Eerste ervaringen

Gedurende de experimenteerfase bleek dat met behulp van STAS niet alleen probleemsignalering mogelijk is. Ten eerste geeft STAS inzicht in de ernst van de problemen van de patiënt en diens naaste(n). Ten tweede blijkt men er meer door te worden gefocust op de psychosociale problemen van de patiënt. Ten derde levert STAS een bijdrage aan de kwaliteit van de palliatieve zorgverlening. Door het onderling vergelijken van scores tussen disciplines komen verschillen in de beoordeling van problemen duidelijker naar voren; aangezien een zorgvuldige analyse van de situatie van de patiënt en naasten de basis is voor het opstellen van het behandel- en begeleidingsplan, kan dit de kwaliteit van de zorg ten goede komen. Een vierde voordeel van STAS is, dat de belasting voor patiënt en/of naaste(n) nihil is.

Tot slot bleek, dat de problemen van terminale patiënten en hun naaste(n) door middel van het computerprogramma kwantificeerbaar kunnen worden gemaakt en dat aan de hand van de zo verzamelde gegevens interventies of acties kunnen worden ondernomen. De overzichten die met behulp van het computerprogramma kunnen worden gemaakt, bieden een snel inzicht in de ontwikkeling van problemen in de loop van de tijd.

Beperkingen

STAS kent een aantal beperkingen. De items duiden een probleem slechts globaal aan. Hierdoor geeft STAS geen gedetailleerde informatie over een specifiek probleem van de patiënt, zoals bijvoorbeeld een pijnscorelijst (VAS) dat wel zou doen.

Doordat STAS slechts eenmaal per week gescoord wordt, geeft het geen inzicht in de dagelijkse fluctuaties van met name lichamelijke problemen. Hiervoor is ESAS (Edmonton Symptom Assessment Schedule) van Bruera⁶ geschikter.

STAS geeft alleen informatie over de uitkomst van bijvoorbeeld een interventie en zegt niets over de reden van deze uitkomst.

STAS wordt gescoord door de hulpverlener zelf en betreft dus altijd een indirecte meting van de beleving van de patiënt van diens situatie.

Tevens zijn organisatorische knelpunten van invloed op het gebruik van STAS, zoals tijdsdruk en wisseling van diensten in de verpleging.

Verder blijken bepaalde patiëntengroe-

pen, bijvoorbeeld (sub)comateuze en demente patiënten, moeilijk te scoren te zijn. Tot slot dient opgemerkt te worden dat STAS, indien het niet is geïntegreerd in de bestaande werkwijze, waarschijnlijk te weinig opbrengsten oplevert voor de betreffende afdeling en/of instelling.

Conclusie

Voor het welslagen van het gebruik van STAS is een aantal voorwaarden onmisbaar. Deze voorwaarden zijn: betrokkenheid van de hulpverleners bij de implementatie van STAS, goede instructie over het gebruik van STAS en integratie van STAS in de bestaande werkwijze.

De meerwaarde van STAS lijkt gelegen in de, tegen geringe extra inspanning, continue feedback (monitoring) over de ontwikkeling van de problemen van de patiënt en zijn naaste(n) ten behoeve van de sturing van de individuele patiëntenzorg, het multidisciplinair overleg en evaluatie van de zorgverlening zelf. •

PALLIATIEVE ZORG

drs. J. Schouwstra,
projectleider, assistent-directeur patiëntenzorg, Academisch Ziekenhuis Rotterdam/
Daniel den Hoed kliniek

drs. S.H.A. Jordans,
onderzoeks-assistent,
Antonius IJsselmonde

prof. H.W. van den Borne,
bijzonder hoogleraar patiëntenvoorlichting,
Universiteit Maastricht

N.C. Heerema,
sociaal-geneeskundige,
medisch adviseur Ziekenfondsraad,
voorheen assistent-directeur patiëntenzorg
Daniel den Hoed kliniek

dr. J.F.A. Pruyn,
sociaal-psycholoog, directeur Instituut voor
Gezondheids- en Omgevingsvraagstukken
(IGO), Willemstad

Literatuur/Noten

1. Higginson I. The development, validity, reliability and practicality of a new measure of palliative care: the Support Team Assessment Schedule. Thesis. London: Faculty of Medicine of the University of London, 1992.
2. Leden van de betrokken projectgroep zijn: mw. mr. H.V.U. Kaptein (Antonius IJsselmonde), mw. E. Elfrink en drs. A. Rhebergen (Academisch Ziekenhuis Rotterdam/Daniel den Hoed kliniek), dr. Z. Zyllicz (hospice Rozenheuvel) en de auteurs van dit artikel.
3. De experimenteerfase is afgesloten met een deelverslag: 'Deelverslag project STAS 1e fase', december 1996.
4. Dit nieuwsbulletin is te zijner tijd op te vragen bij de projectleider.
5. Heerema NC. Support Team Assessment Schedule, an outcome measure for palliative care. Scriptie. Leiden: NIPG, 1995.
6. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Seimser P, Macmillan K. The Edmonton symptom assessment system (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. Journal of palliative care 1991; (7): 6-9.

Wie doet wat in de palliatieve zorg thuis?

Verslag van een conferentie

D. Willems

OP 4 OKTOBER werd in Utrecht een *invitationnal conference* gehouden over palliatieve zorg, waarbij het accent lag op de zorg thuis. Redenen voor deze conferentie: de palliatieve zorg in Nederland kent een lage graad van organisatie, er is weinig zicht op de kwaliteit van deze zorg, en in (medisch en verpleegkundig) onderwijs en nascholing wordt er nog te weinig aandacht aan besteed. De deelnemers aan de conferentie waren uitgenodigd op grond van hun betrokkenheid bij de palliatieve zorg en kwamen uit alle geledingen en sectoren van de gezondheidszorg. De conferentie vond plaats onder auspiciën van de SGO.

Het accent lag op discussie en informatie-uitwisseling. Aan zeven sprekers was gevraagd de palliatieve zorg vanuit hun discipline of situatie te belichten.

De voorzitter, C. Spreeuwenberg, noemde een aantal belangrijke aspecten van de palliatieve zorg. Het gaat in deze zorg om een 'breed' concept van lijden: lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel lijden. Wat betreft de organisatie zijn de laatste jaren verschillende opvattingen geëventueerd; zo wordt gesproken over de organisatie van de thuiszorg vanuit het ziekenhuis, terwijl steeds meer medische technologie ook thuis kan worden ingezet, zoals bij complexe pijnbestrijding. De (kosten)effectiviteit van palliatieve thuiszorg is daarbij nog nauwelijks onderzocht.

Een palliatieve busbaan

G. Blijham, hoogleraar interne geneeskunde te Utrecht, merkte op dat in het buitenland vaak ten onrechte wordt verondersteld dat er een relatie bestaat tussen het Nederlandse beleid op het gebied van euthanasie en (een verondersteld) gebrek aan aandacht voor palliatieve zorg. Eén van de grote problemen, aldus Blijham, is het ontbreken van *uitkomstmaten*: er bestaan geen criteria om goede palliatieve zorg te beschrijven. Er zouden maten moeten komen voor de 'kwaliteit van lijden'.

De organisatie van de palliatieve zorg in Nederland moet uitgaan van de bestaande, goed functionerende zorgstructuur. Drie veranderingen zijn in de nabije toekomst nodig: er moet een *consultatiemogelijkheid* voor palliatieve zorg worden geschapen, in de grotere ziekenhuizen moet een 'palliatieve busbaan' komen waardoor patiënten met problemen in de palliatieve of terminale zorg altijd met voorrang gezien kunnen worden, en in de huisartsgeneeskunde moet *differentiatie* worden aangemoedigd.

De rol van de verpleegkundige werd besproken door S. Teunisse, verpleegkundig specialist aan de Daniël den Hoed Kliniek te Rotterdam, en door A. Pool, verpleegkundige bij het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn. Een aparte beschouwing werd gewijd aan de rol van de verpleegkundige als coördinator van het behandelteam; hoewel deze functie gezien de nauwe relatie tussen patiënt en verpleegkundige voor de hand ligt, blijkt zij in veel gevallen nog niet haalbaar.

Pool schetste het Amsterdamse experiment waarbij een wijkverpleegkundige uit het ziekenhuis ontslagen patiënten snel thuis bezocht om de behoefte aan zorg te inventariseren. De overgang van het ene zorggeheel naar het andere houdt voor veel patiënten namelijk het risico in dat de zorg tekortschiet. De verpleegkundige werd hierbij als vanzelf de coördinator van de zorg, doorgaans tot volle tevredenheid van patiënt en huisarts. Deze spreker bepleitte voorts de terugkeer naar de praktijkverpleegkundige, dat wil zeggen een wijkverpleegkundige met een duidelijke binding aan één of meer huisartspraktijken. Verschillende deelnemende huisartsen ondersteunden de opmerking dat coördinatie door de verpleegkundige doorgaans uitstekend verloopt.

Pool legde er de nadruk op dat palliatieve zorg meestal niet in de eerste plaats een medisch probleem is, en dat de basis van de zorg wordt gevormd door de beleving van de patiënt. Veel palliatieve thuiszorg is een kwestie van creatief organiseren, en juist in de schaalvergroting van de

thuiszorgorganisaties (compleet met tijdschrijven) wordt dat steeds moeilijker: "Met een gesprek van een uur kun je niet scoren."

De (fundamentele) vraag kwam op wanneer palliatieve zorg begint. Hoewel een strakke afgrenzing vanzelfsprekend onmogelijk is, is de meest gangbare definitie opgehangen aan het doel van het medisch handelen: je spreekt van palliatieve zorg wanneer verlenging van het leven niet meer het doel is; of: wanneer je aanvaardt dat iemand gaat sterven.

Rol huisarts

De rol van de huisarts werd belicht door de auteur van dit artikel. Het argument om de huisarts als centrale behandelaar te beschouwen is de continue relatie met de patiënt - zowel tijdens de palliatieve fase als in diens levensgeschiedenis - waardoor de patiënt de huisarts meestal als belangrijkste gesprekspartner beschouwt. Huisartsen komen echter relatief weinig met (complexe) palliatieve zorg in aanraking. Om toch hoogwaardige zorg te kunnen garanderen, zijn vier dingen nodig: ontwikkeling van NHG-standaarden voor die terreinen waar voldoende kennis aanwezig is, zoals pijnbestrijding; deskundigheidsbevordering, in medisch-technische en in psychosociale aspecten; differentiatie; en uitbreiding van de mogelijkheden voor consultatie. Op het gebied van de deskundigheidsbevordering bestaan twee initiatieven van het Nederlands Huisartsen Genootschap: een onderwijsarrangement over psychosociale hulpverlening aan patiënten met kanker,¹ en kadertrainingen, onder andere voor huisartsen die speciaal in palliatieve zorg geïnteresseerd zijn.

Er moeten (meer) mogelijkheden komen om patiënten kortdurend op te nemen, bijvoorbeeld wanneer de mantelzorg even respijt nodig heeft. Gedacht kan worden aan verzorgings- of verpleeghuizen of aan hospices. Nederland heeft geen apart systeem voor palliatieve thuiszorg nodig (zoals dat in de Verenigde Staten bestaat en is voortgekomen uit de hospice-beweging).

Hospice, verpleeghuis en verzorgingshuis

Z. Zylicz, internist aan het hospice Rozenheuvel in Rozendaal, ging in op de rol van het hospice in de palliatieve zorg.

Het hospice is er vooral ter ondersteuning van de huisarts. Samen met de huisarts worden consulten aan huis uitgevoerd en een patiënt met zeer complexe of onbehandelbare problematiek kan in het hospice worden opgenomen - ook dan blijft de huisarts formeel behandelaar. Het leer-effect voor de huisarts is zeer belangrijk. Gespecialiseerde hospiczorg is alleen nodig voor complexe problematiek; dit betreft naar schatting slechts 3-5% van de patiënten. Het hospice kan fungeren als kenniscentrum (bijvoorbeeld door richtlijnen voor veel voorkomende problemen te maken) en als centrum voor onderzoek. In Nederland zijn niet meer dan drie of vier hospices nodig. Belangrijk is de ontwikkeling van een netwerk van consultants; hiervan zijn er ongeveer vijftig nodig.

R. Hellenberg Hubar, voorzitter van de stichting Elckerlyck, betoogde dat, ook wanneer een patiënt in een hospice-achtige setting wordt opgenomen, de huisarts behandelaar behoort te blijven; hij werd daarin gesteund door Zylicz.

Verpleeghuisarts F. Baar van het verpleeghuis Antonius Jsselmonde te Rotterdam wees op het bestaan van het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten in Nederland, waarin zeventien organisaties en instellingen op het gebied van de palliatieve zorg zich hebben verenigd. Dit netwerk, in 1996 opgericht, heeft als belangrijkste activiteiten een inventarisatie van bestaande organisatievormen in de palliatieve zorg, de ontwikkeling van standaarden en consensus, en het bewerkstelligen van een meer aangepaste financiering.² Baar schetste de drie fasen van de problematiek van patiënten: de diagnostische/curatieve fase, de chronische fase en de terminale fase. In de moderne samenleving zijn er te weinig *overgangsriten* van de ene fase naar de andere.

Hoewel nog weinig verpleeghuizen hierop zijn toegerust, kunnen zij een belangrijke rol spelen: verpleeghuisartsen kunnen optreden als consultants voor huisartsen en anderzijds kunnen patiënten kortdurend in het verpleeghuis worden opgenomen wanneer zorg thuis geven niet meer mogelijk is. Er moet een verdeling worden afgesproken waarbij de patiënten met complexe problematiek in het verpleeghuis en patiënten met eenvoudiger problemen in het verzorgingshuis worden opgenomen. Ook terminale patiënten die vanuit het ziekenhuis niet naar huis kunnen, kunnen in het verpleeghuis worden opgenomen.

Samenwerking

E. Schadé, hoogleraar huisartsgeneeskunde aan de Universiteit van Amsterdam, legde de nadruk op de 'common clinical pathway' waarin veel patiënten in de palliatieve fase terechtkomen. In de curatieve fase is bijvoorbeeld bij kanker het soort tumor van doorslaggevend belang, in de palliatieve fase is dat veel minder het geval. Palliatieve zorg kan daarom goed worden geboden in de eerstelijnszorg. Voor de organisatie is het van belang vier terreinen van zorgtekorten te onderkennen en voor tekorten op ieder terrein af te spreken wie die het best kan behandelen; het gaat om: tekorten in gezondheid, in psychosociale mogelijkheden (coping), in het steunsysteem van de patiënt en in de functionele mogelijkheden (bijvoorbeeld ADL). Als er tekorten zijn op alle vier terreinen, is de zorg te complex om thuis te worden verleend; als er een tekort op één terrein is, moet er vooral geen (ingewikkeld) samenwerkingsmodel worden gebruikt. Alleen wanneer er tekorten op twee of drie gebieden zijn, is het hanteren van een zorgmodel nodig.

Voor complexe zorg aan mensen met een chronisch probleem gelden de vier c's: continuïteit, complementariteit van taken, coördinatie (maar geen casemanagers) en communicatie. Deze vier c's zijn belangrijk in de samenwerking binnen de eerste lijn: tussen huisarts en verpleegkundige, maar ook tussen de eerste en de tweede lijn: tussen huisarts en specialist, en tussen wijkverpleegkundige en ziekenhuisverpleegkundige.

De toekomst

Om de kwaliteit van de palliatieve zorg thuis te kunnen blijven garanderen, zijn inspanningen op het gebied van onderzoek en deskundigheidsbevordering vereist. De belangrijkste punten voor de toekomst werden op een rij gezet.

Deskundigheid bij de huisartsen zal via de bestaande nascholingscircuits moeten worden bevorderd. Daarbij moet het genoemde onderwijsprogramma van het NHG, dat zich vooral richt op de psychosociale aspecten, een belangrijke rol spelen. Echter, ook aan de medische behandeling van de belangrijkste symptomen moet aandacht worden besteed. Gepleit werd voor het ontwikkelen van standaarden of richtlijnen, zoals verwoord in het 'palliatieve zakboekje' dat is uitgegeven door het Integraal Kankercentrum Noord-Nederland.³ In Groningen heeft men inmiddels ruime ervaring met nascholing van huisartsen op dit gebied.

Ook in de medische en verpleegkundige basiscurricula moet aan palliatieve zorg meer aandacht worden besteed. Op een gebied waar samenwerking zo cruciaal is,

is gezamenlijk onderwijs aan artsen en verpleegkundigen van groot belang. Consultatiemogelijkheden voor hulpverleners in de thuiszorg zijn belangrijk, bijvoorbeeld in de gedaante van speciaal getrainde huisartsen en verpleegkundigen en/of vanuit de integrale kankercentra, de hospices of de daarvoor toegeruste verpleeghuizen. Daarmee kunnen twee doeleinden worden gediend: directe verbetering van de zorg in complexe situaties en deskundigheidsbevordering 'on the spot'. Wetenschappelijk onderzoek is hard nodig: er zullen allereerst uitkomstmaten moeten worden geformuleerd waaraan de kwaliteit van de zorg kan worden afgemeten. Dergelijke maten bestaan voor de pijnbestrijding, maar nog nauwelijks voor de bestrijding van andere symptomen of voor de hulpverlening bij emotionele of sociale problemen. Onderzoek is nodig naar de meest voorkomende zorgtekorten: op welke van de door Schadé genoemde terreinen doen zich de meeste tekortkomingen voor? Hoe frequent is er sprake van complexe situaties (zorgtekorten op drie of vier terreinen)? Het opstellen van een eerste programma van onderzoek op dit terrein is door de minister van VWS opgedragen aan ZorgOnderzoek Nederland.

Verder moet zeker onderzoek worden gedaan naar de (veronderstelde) samenhang tussen het voorkomen van euthanasie en de kwaliteit van de palliatieve zorg. Meer in het algemeen werd ervoor gepleit de met palliatieve zorg verbonden specifieke ethische problematiek door middel van empirisch onderzoek in kaart te brengen.

Doel van deze conferentie was de discussie over de palliatieve thuiszorg op gang te brengen en na te gaan wat er moet gebeuren om de kwaliteit van die zorg (waar nodig) te verbeteren. De deelnemers bleken het eens te zijn op een aantal punten: het belang van de versterking van de palliatieve thuiszorg, die moet geschieden binnen de kaders van de reguliere huisartsen- en thuiszorg, met hulp van vrijwilligers en mantelzorg, en het feit dat zorgafspraken niet volgens een strak model moeten worden gemaakt, maar moeten worden toegespitst op de zorgtekorten van de individuele patiënt. •

PALLIATIEVE ZORG

dr. D. Willems,
huisarts

Noten

1. Wemekamp H. Begeleiding van patiënten met kanker. NHG/LHV 1996.
2. Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN). Beleidsplan. Maart 1996.
3. Integraal Kankercentrum Noord-Nederland. Richtlijnen voor palliatieve zorg in de huisartspraktijk. 1996. [ISBN 90-74224-07-5.]

No cure, no care?

Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland wil
kwaliteit van leven en sterven vergroten

G. van Brenk en H.A. Hazelzet

Sterven in een steriele ziekenhuiskamer of thuis in de vertrouwde omgeving, met naasten, voorzien van zorg op maat? De keuze lijkt niet moeilijk. In Nederland krijgen veel terminale patiënten echter nog niet de zorgverlening waar ze behoefte aan hebben. De instellingen, stichtingen en verenigingen die zich bezighouden met palliatieve zorg voor terminale patiënten, hebben de handen ineengeslagen om dit zorgaanbod uit te breiden en te verbeteren. Sinds april 1996 zijn zij verenigd in het Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland.

ONGENEESLIJK ZIEKEN ervaren vaak dat die ziekte hun contacten met anderen domineert. Sommigen raken hierdoor in een isolement. Een stervende is niet alleen maar een zieke; het is een persoon met talenten, waarden en behoeften, die er ook - of liever juist - in zijn laatste dagen recht op heeft het leven in al zijn volheid te leven en waardig te sterven. Dat betekent meer dan één- of tweemaal daags bezoek zonder privacy. Met het stempel 'no cure' begint een nieuw traject waarbij velen specifieke begeleiding wensen.

Palliatieve zorg: van cure ...

De gezondheidszorg is altijd meer gericht geweest op cure dan op care. Zo'n technisch georiënteerde benadering gaat snel voorbij aan het menselijke aspect en heeft onvoldoende antwoord op de vraag of alles wat kan ook wel gewenst en goed is. Is iemand niet te genezen, dan beperkt de care zich vaak tot pijnbestrijding en -verlichting, en zelfs dan worden de bestaande inzichten niet in alle gevallen optimaal toegepast. Veel artsen, verpleegkundigen en verzorgers zijn slecht voorbereid op het omgaan met een stervende.¹ Patiënten en hun familie zitten ondertussen vaak met angsten en vragen. Om beter te worden toegerust op de complexe zorgverlening aan terminale patiënten is dus nog veel

onderzoek, onderwijs en deskundigheid nodig.

... naar care

Het NPTN vindt de kwaliteit van leven belangrijker dan de levenslengte. Het verstaat onder palliatieve zorg voor terminale patiënten: een integrale vorm van zorg, die naast bestrijding en verlichting van lichamelijke symptomen ook aandacht voor de sterk persoonsgebonden psychosociale, emotionele en spirituele noden omvat. In deze opvatting van de zorg wordt niet alleen aandacht besteed aan patiënten in hun laatste levensfase, maar ook aan hun naasten. Bij het verlenen van de zorg wordt gepoogd de naasten waar mogelijk te betrekken. Ook kan er na het overlijden van de patiënt aan de nabestaanden bijstand worden geboden in het verwerkingsproces. Het doel van palliatieve zorg is bij te dragen aan een betere voorbereiding van de patiënt en de nabestaanden op het sterven, en de kwaliteit van leven tijdens deze laatste levensfase te vergroten. De kracht van de patiënt en de steun vanuit de omgeving worden hierbij optimaal benut.

Nationale en mondiale aandacht

Het NPTN sluit met zijn invulling van palliatieve zorg aan bij het beleid van de overheid, dat is gericht op stimulering van deskundigheid en structurering van de palliatieve zorg in antwoord op de maatschappelijke veranderingen in de zorgbehoefte.² In Nederland is palliatieve zorg geen specialisme, maar onderdeel van de reguliere geneeskunde. Minister Borst van VWS wil palliatieve zorg dan ook inbedden in het bestaande gezondheidszorgstelsel.³ Zij zou graag zien dat zorg op maat zoveel mogelijk thuis wordt verricht en slechts indien nodig instituutgebonden. Het is belangrijker dát in de zorgbehoefte wordt voorzien dan wáár die wordt verricht. Uit de beleidsbrief van de minister blijkt dat zij groot belang hecht aan nader onderzoek naar verbeteringsmogelijkheden van de palliatieve zorgverlening. Voor de financiering en programmering van projecten, experimenten en onder-

zoek is extra geld vrijgemaakt en is een intermediaire organisatie opgericht tussen overheid en uitvoerders, onder de naam ZorgOnderzoek Nederland (ZON).⁴

Ook op mondiaal niveau neemt de aandacht voor palliatieve zorg toe. De Wereldgezondheidsorganisatie kwam enkele jaren geleden met aanbevelingen ter verbetering van deze vorm van zorg. Hoewel Nederland internationaal vaak de aandacht trekt met progressieve invullingen van zorg, staat de palliatieve zorg hier in vergelijking tot de omringende landen nog in de kinderschoenen. Koningin Beatrix

*Slechts 26%
van de bevolking
sterft thuis*

toonde haar interesse in de palliatieve zorg door samen met minister Borst vier - door het NPTN georganiseerde - werkbezoeken af te leggen: aan een academisch kankerinstituut, een verpleeghuis, een vrijwilligersproject voor terminale thuiszorg en een woonzorgcentrum. Het netwerk ziet deze bezoeken als een stimulant voor de verdere ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland.

Zorgbehoefte van terminale patiënten

Maatschappelijke ontwikkelingen wijzen erop dat palliatieve zorg een steeds belangrijker onderdeel zal vormen van het totale zorgpakket. De bevolking vergrijsst, sociale netwerken worden losser en steeds meer mensen wonen alleen. Chronische ziekten, zoals kanker en aids, eisen steeds meer slachtoffers.⁵ Het aantal stervenden in Nederland zal stijgen van 124.000 in 1988 naar 214.000 in 2030.⁶ Momenteel sterft meer dan 70% van de bevolking in een instelling - 40% in het ziekenhuis, 17% in het verzorgingshuis en 13% in het verpleeghuis - en slechts 26% thuis.⁷ De zorgverlening in het ziekenhuis is veruit het duurst.

Soms kan continue en kwalitatieve multidisciplinaire zorg ook met de hulp van

thuiszorg en vrijwilligers niet (meer) thuis worden gegeven. Een hospice of een palliatieve-zorgunit in een zorginstelling kan dan uitkomst bieden. Terminale patiënten kunnen hier terecht bij kortstondige medische crisissituaties, om het thuisfront tijdelijk te verlichten, of om er de laatste maanden te wonen.

Doelstelling en werkwijze

De doelstelling van het NPTN is: door samenwerking een bijdrage leveren aan de verdere ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland. Samenwerking van direct betrokkenen op het gebied van verdere ontwikkeling van deze zorg, van onderwijs en onderzoek en verbetering van de financiering kan ertoe bijdragen dat terminale patiënten en hun naasten de meest geëigende zorg krijgen.⁸

Op de toenemende vraag van terminale patiënten en hun naasten, maar ook van instellingen, opleidingen en de overheid, wil het NPTN bijdragen aan de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland. Bij het netwerk zijn organisaties aangesloten als ziekenhuizen, verpleeghuizen, hospices, verzorgingshuizen, thuiszorginstellingen en vrijwilligersorganisaties (zie *bijlage*).⁹ Het streven is binnen het NPTN een zo goed mogelijke afspiegeling te bereiken van de verschillende zorgverleners die nodig zijn voor veelomvattende palliatieve zorg.

Door de krachten te bundelen en samen te werken met een breed scala van betrokkenen denkt het NPTN beter in staat te zijn de palliatieve zorg verder te ontwikkelen. Het streeft naar een samenhangend stelsel van zorgvoorzieningen dat het bestaande hulpaanbod aanvult en daarop naadloos aansluit. Aangezien de palliatieve zorg voor terminale patiënten tot op heden geen eigen plaats heeft in het Nederlandse gezondheidszorgstelsel, wordt slecht voorzien in de financiering ervan. De aaneengesloten organisaties hopen een bijdrage te kunnen leveren aan de verbetering hiervan. Het NPTN ziet zichzelf als aanspreekpunt voor de overheid en andere organisaties die werkzaam zijn in het veld.

Het NPTN wil nadrukkelijk een open netwerk zijn, dat toegankelijk is voor betrokken personen en instellingen die aansluiting wensen. De deelnemende organisaties respecteren elkaars identiteit en standpunten. Dit betekent dat het netwerk als zodanig geen standpunt inneemt over euthanasie. De discussie over euthanasie onderstreept het belang van deze specifieke zorgbenadering, maar werkt helaas vaak belemmerend bij pogingen om de palliatieve zorg kwalitatief en kwantitatief te verbeteren. Binnen het netwerk verschillen de standpunten hierover, maar

dit doet geen afbreuk aan het gezamenlijk streven de palliatieve zorg te verbeteren.¹⁰

Concreet heeft de samenwerking binnen het NPTN betrekking op:

- het uitwisselen van informatie en ervaringen teneinde tot een kwalitatieve verbetering van de uitvoering van de palliatieve zorg te komen. Het definiëren van palliatieve zorg voor terminale patiënten en inventariseren van bestaande functies, voorzieningen en zorgbehoeften, is hierbij een eerste stap;
- het bevorderen van ontwikkeling en verdieping van (wetenschappelijke) kennis en kunde op het gebied van palliatieve zorg door middel van onderwijs, conferenties, seminars en dergelijke;
- het verbeteren van de financiering voor palliatieve zorg binnen bestaande wet- en regelgeving en andere bronnen;
- het geven van voorlichting aan doelgroepen en al het overige dat aan de doelstelling bevorderlijk wordt geacht.

Voorop staat het verbeteren van de kwaliteit en continuïteit van palliatieve zorg. Vier commissies: de commissies Zorg, Netwerk, Financiën, en Onderwijs en Onderzoek, geven hieraan vorm.¹¹ Het NPTN zoekt voorts aansluiting bij internationale netwerken, zoals de European Association for Palliative Care.

Conclusie

Het NPTN voorziet in de specifieke zorgbehoefte van terminale patiënten. Men werkt samen aan het vergroten van de kwaliteit van leven bij een naderend sterven. De interdisciplinaire manier waarop de verschillende deelnemers dit ter hand nemen, wordt ondersteund door de verantwoordelijke minister, in woord én daad. Nu staat men voor de uitdaging de palliatieve zorg voor terminale patiënten nader uit te werken en gestalte te geven. De te verwachten winst is veelbelovend. Als men op de ingeslagen weg doorgaat, zal waardig sterven in de toekomst hopelijk niet meer puur een kwestie zijn van leven of dood: door 'no cure' met 'care' te verzachten, kan het lijden van alle betrokkenen worden verlicht. •

Noten

1. Minister Borst van VWS pleit er in een brief aan de Tweede Kamer dan ook voor om aandacht voor palliatieve zorg als onderdeel op te nemen in het curriculum van de betreffende opleidingen. 18 april 1996: 3.
2. Minister Borst van VWS, brief aan de Tweede Kamer over palliatieve zorg in de terminale fase van 18 april 1996: 3, 7.
3. Minister Borst, op. cit. 1996: 3.
4. Programma Ontwikkeling palliatieve zorg voor terminale patiënten NPTN 1996-1997: 5.
5. Naast patiënten met kanker en aids moet men denken aan patiënten met acute kortdurende ziektebeelden, of met chronische ziekten in het laatste stadium, zoals: dementie, beroerte, longemfyseem, hart- en vaatziekten, ziekte van Parkinson.

Organisaties die lid zijn van het Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland:

Dr. Daniel den Hoed Kliniek
Rotterdam

Integraal Kankercentrum Oost
Nijmegen

Stichting Antonius IJsselmonde
Rotterdam

Stichting Elckerlijck
Austerlitz

St. Johannes Hospitium
Vleuten

Stichting Schuilplaats
Veenendaal

St. Verpleeghuis St. Camillus
Roermond

Nassau Odijkhof
Driebergen

Hospice Rozenheuvel
Rozendaal

St. Leonardus Hospice
Hengelo

St. Chr. Hospice Nederland
Oud-Beijerland

St. Hospice Noord Nederland
Groningen

Stichting Kuria
Amsterdam

Stichting St. Lucas Gasthuis
Utrecht

Prot. Chr. Zorggroep Rijnmond
Rotterdam

Vrijwilligers Terminale Zorg
Bunnik

St. Prinses Margrietschool R'dam en Delft
Rotterdam

Dit artikel kwam tot stand mede dankzij de medewerking van het dagelijks bestuur van het NPTN: G. van Brenk (voorzitter), mw. P.H. voor de Poort (secretaris) en drs. A. Rhebergen (penningmeester); drs. K. Verwey (adviseur NPTN); en drs. O. Steijns, co-auteur.

De informatie in dit artikel is voornamelijk gebaseerd op het Beleidsplan 1996 van het NPTN en het Programma Ontwikkeling palliatieve zorg voor terminale patiënten NPTN 1996-1997.

PALLIATIEVE ZORG

G. van Brenk,
voorzitter NPTN, directeur Stichting
Schuilplaats te Veenendaal

drs. H.A. Hazelzet,
consultant

Programma Ontwikkeling palliatieve zorg voor terminale patiënten NPTN 1996-1997: 4.

6. P.A.M. van den Akker. Leven met de dood. Bohn Stafleu Van Loghem, 1994.

7. P.A.M. van den Akker. Leven met de dood. Bohn Stafleu Van Loghem, 1994.

8. Beleidsplan NPTN, 26 maart 1996: 5.

9. Zie voor een uitgebreide lijst van de deelnemers, hun achtergrond en activiteiten het Programma Ontwikkeling palliatieve zorg voor terminale patiënten NPTN 1996-1997: 7-9.

10. Beleidsplan NPTN, 26 maart 1996: 10.

11. Zie voor meer informatie het Programma Ontwikkeling palliatieve zorg voor terminale patiënten NPTN 1996-1997: 17-9.

Stichting Nederlandse Hospice Beweging

10 jaar oud

Pieter Sluis

Hoe de Nederlandse Hospice Beweging ruimte maakt voor mensen.

IN EEN SPECIAAL nummer van dit blad is op 10 februari 1989 verslag gedaan van het symposium 'Ruimte voor sterven' dat een week daarvoor in Rotterdam had plaatsgevonden. Het was georganiseerd door de stichting Nederlandse Hospice Beweging in samenwerking met Studium Generale van de Erasmus Universiteit ter gelegenheid van de officiële opening van het eerste Bijna Thuis Huis in Nieuwkoop. Naast Nederlandse sprekers vertelden daar ook vertegenwoordigers van de Engelse en de Amerikaanse hospicebeweging over hun werk. Opvallend was het verschil tussen de ongeveer twintig jaar daarvoor in de Angelsaksische landen gekozen benadering en wat er in ons land op gang aan het komen was. Waar overzee was gekozen voor een in de kern professionele benadering, geconcentreerd rond een soort categorale verpleeghuizen dat de Engelsen 'hospices' waren gaan noemen, koos men er in Nederland voor vrijwilligersgroepen op te starten die zich zouden richten op het ondersteunen van thuiszorg. Het Bijna Thuis Huis, een gewoon woonhuis, werd als steun in de rug beschikbaar gehouden voor families die niet in staat waren de zorg thuis vol te houden, maar die deze zorg ook niet uit handen wilden geven aan professionele verzorgers in een (ver)zorg(ings)instelling. 'Steun in de rug' betekende dat men vond dat dit soort huizen het liefst niet zou moeten worden gebruikt; dat zou immers betekenen dat de verzorging thuis kon blijven plaatsvinden.

Dat bleef het primaire doel: een optimale ondersteuning van mensen die het laatste, zo belangrijke, stukje van hun leven helemaal op hun eigen manier en in hun eigen omgeving wilden kunnen uitleven. Er was vooraf natuurlijk wel goed gekeken naar de voorbeelden in de Angelsaksische landen. Dat resulteerde in het boekje 'Helpen sterven', dat als bijlage van MC

nr. 6/1989 werd meegezonden. Gebaseerd op Engels wetenschappelijk werk werd daarin de 'state of the art' met betrekking tot een goede symptoombestrijding beschreven.

Ondanks de grote waardering voor de medische en verpleegkundige verworvenheden die elders waren bereikt, kozen we er in Nederland voor een vrijwilligersnetwerk op te zetten. Grondgedachten daarbij waren, dat de dood bij het leven hoort en dat het belangrijk is dat mensen er in hun woon- en leefomgeving mee geconfronteerd blijven worden, en met name ook dat de aanwezige professionele hulp in de eerste lijn in staat moest worden geacht de noodzakelijke medische en verpleegkundige hulp te bieden.

Zorgconcept

Het huis in Nieuwkoop was het eerste in zijn soort. Het gold als een proeflocatie voor het in praktijk brengen van het gedachtegoed dat was ondergebracht in de stichting Nederlandse Hospice Beweging (NHB). Het gebruik van het Engelse woord 'hospice' in de naam van deze koepelorganisatie verwijst naar de erkenning van het belang van het in Engeland ontwikkelde zorgconcept ('hospice as a concept of care'), hoewel er in de uitwerking veel verschillen zijn aan te wijzen.

In de afgelopen jaren is duidelijk geworden dat dit zorgconcept werkt en haalbaar is en vooral ook dat het een vorm van terminale zorg heeft mogelijk gemaakt die door allen die erbij betrokken raakten zeer wordt gewaardeerd. Die zorg kan geheel gratis worden aangeboden. Dat geldt zowel voor de ondersteuning thuis als voor de opname en de verzorging in de Bijna Thuis Huizen. Dat is mogelijk omdat de betrokken stichtingen worden gesteund door een grote kring van vooral lokale donateurs. Ook ontvangen ze bijdragen uit grotere, al dan niet landelijke fondsen. Alle aangesloten groepen hebben een sluitende begroting. Gezamenlijk hebben ze daarnaast extra gelden verzameld en ondergebracht bij de NHB, die er extra opleidingen en de verdere inhoudelijke ondersteuning van de vrijwilligers en de coördinatoren meefinanciert.

In een land als het onze, dat nadrukkelijk in de internationale belangstelling is komen te staan naar aanleiding van zijn beleid op het terrein van de actieve levensbeëindiging van hen die het leven niet meer kunnen volhouden omwille van het lijden dat hen trof, acht ik het van groot belang om ook een ander bericht te laten horen. Een bericht dat gaat over het kwalitatief hoogwaardig omgaan door gewone mensen met het naderende natuurlijke levenseinde.

*... kwalitatief hoogwaardig
omgaan door gewone
mensen
met het naderende
natuurlijke levenseinde ...*

Uitgangspunt in de internationale hospice beweging is, dat de strijd om het bestaan beëindigd kan en mag worden. Vrede voor de dood. Het is mogelijk.

Een terugblik

Bij gelegenheid van het 10-jarig bestaan van de Nederlandse Hospice Beweging wil ik graag beschrijven hoe het ons vergaan is sinds de opening van het eerste Bijna Thuis Huis in Nieuwkoop door de toenmalige minister Brinkman van WVC. - Op uitnodiging van de minister volgden gesprekken op het ministerie. Daarvan was het uiteindelijke resultaat, dat de overheid besloot een structurele subsidie te verstrekken voor een landelijk steunpunt. Daartoe werd de stichting Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) opgericht. Mede dankzij de professionele inbreng van het nu ruim zes jaar (zeer goed) functionerende steunpunt in Bunnik, is er inmiddels een landelijk netwerk van ongeveer 125 lokale vrijwilligersgroepen voor terminale zorg en is het in 75% van ons land nu mogelijk om lokaal steun te verwerven. Ook de hospicegroepen sloten zich hierbij aan.

- Hoewel het een extra tijdsbelasting betekent en een investering in de 'rok', ter-

wijl het 'hemd' het meest om aandacht vraagt, bleven er groepen ontstaan die naast de steun vanuit het steunpunt samenwerking zochten rond inhoudelijke thema's en die de noodzaak onderschreven van het kunnen beschikken over een thuisvervangende mogelijkheid. Dat betekende dat het netwerk van de NHB zich geleidelijk aan uitbreidde. Er zijn nu zeven samenwerkende hospicegroepen, met huizen in Nieuwkoop, Haarlem en Den Haag, en vergeslootende plannen om dergelijke groepen en huizen te beginnen in Brummen, Maastricht en Zoetermeer.

- Mede door het unieke karakter van het gehanteerde zorgconcept ontstonden er geleidelijk aan contacten met mensen en groepen in binnen- en buitenland die belangstelling hadden voor wat hier gebeurde. Vanuit heel Europa, inclusief het voormalige Oostblok, maar ook uit landen als Japan, de VS, Canada, Australië, Nieuw-Zeeland en Zuid-Afrika, en zelfs uit Bangladesh en Peru, kwamen mensen ons eerste huis bezoeken.

Nog steeds is er op de eerste zaterdag van iedere maand van 10.00 tot 12.00 uur in Nieuwkoop 'open huis'.

Velen werden op die manier geïnspireerd om in de eigen omgeving aan de gang te gaan en om daarbij ook eigen vormen te ontwikkelen. Zo ontstonden onder andere het Johannes Hospitium in Vleuten, Kuria in Amsterdam, de verschillende vormen van de Christelijke Hospice Beweging (vaak in samenwerking met verzorgingshuizen) en, onder andere dankzij de betrokkenheid van het Leger des Heils, het Hospice Rozenheuvel bij Arnhem, dat een mengvorm hanteert van het Engelse professionele model en de vrijwilligersorganisaties in Nederland.

- De ervaringen die we opdoen, bevestigen keer op keer het grote belang van wat er geboden wordt: 'veilige' ruimte voor mensen, ongeacht hun achtergrond of overtuiging, die zelf aangeven wat ze nodig hebben in hun laatste levensfase. Heel belangrijk is, dat er een goede coördinatie en afstemming is tussen hulpverleners, vrijwilligers en familie en vrienden. Daartoe wordt gewerkt met professionele coördinatoren, die het aanspreekpunt zijn voor zowel de familie als de hulpverleners; zij zorgen telkens voor ware 'zorg op maat' en worden juist door hun ongebonden status door alle partijen geaccepteerd. Ze vertegenwoordigen de zorgbehoeftige mens, niet een organisatie of een beroepsgroep met al haar vaak abstracte regels. We zijn aanvankelijk uitgegaan van niet-betaalde, vrijwillige coördinatoren. Al gauw bleek dat op langere termijn geen haalbare formule te zijn. Dat heeft vooral te maken met de belasting die inherent is aan deze functie. Alleen al de 24-uurs

Zorgverklaring

Bijgesloten bij dit nummer van Medisch Contact is de zogeheten Zorgverklaring. Deze verklaring werd in samenwerking met de Stichting Maia naar aanleiding van een oorspronkelijk idee van de Iers-Amerikaanse psychiater N. Michael Murphy ontwikkeld door Pieter Sluis, huisarts.

De Zorgverklaring wordt, mede onder auspiciën van de stichting Dr Elisabeth Kübler-Ross Nederland en de stichting Maia, naar buiten gebracht door de stichting Nederlandse Hospice Beweging ter gelegenheid van haar 10-jarig bestaan. De NHB hoopt dat de verklaring mensen het vertrouwen zal helpen geven dat er ook in situaties waarin zij zelf niet langer kunnen beslissen met respect zal worden omgegaan met hun wensen. Daarmee wordt een goede dood bevorderd.

Extra exemplaren (inclusief toelichting en gebruiksaanwijzing) zijn uitsluitend verkrijgbaar door overmaking van f25,- per exemplaar (inclusief port) op postbank 410 ten name van de stichting Maia, Fleurstraat 54-56 te Nieuwkoop, onder vermelding van 'Zorgverklaring'.

bereikbaarheid zorgt ervoor dat coördinatoren na enkele jaren, ondanks hun grote betrokkenheid, toch weer stoppen met dit werk. Dat is niet goed voor de noodzakelijke continuïteit van de zorg. Daarom zijn de vrijwilligersgroepen gaan streven naar betaling van hun coördinatoren. Met name door de inspanningen vanuit het landelijk steunpunt is bij de overheid begrip ontstaan voor deze wens. Sinds kort kunnen vrijwilligersgroepen nu delen in regionaal beschikbaar gestelde 'potjes', waardoor een begin van betaling mogelijk is geworden. Het ware te wensen dat hier op korte termijn meer structuur in kwam en dat we zullen kunnen overgaan tot het integraal betalen van deze centrale functie. Als men werkelijk meent dat deze zorg ondersteuning moet hebben, moet dat op landelijke schaal toch een 100 tot 150 arbeidsplaatsen waard zijn. Alleen al het bedrag dat zo zou worden bespaard op de intramurale zorg is een veelvoud van wat dat kost.

- Iedere plaats kent eigen behoeften en mogelijkheden. Daarom zijn de 'cijfers' van de verschillende groepen niet vergelijkbaar. Twee voorbeelden: In het Nieuwkoop (11.000 inwoners) is een groep van 15 vrijwilligers onder leiding van een (nog) niet-betaalde coördinator (0,3 FTE) jaarlijks betrokken bij de zorg voor zo'n 15 terminaal zieken, van wie er ongeveer 10

thuis sterven en ongeveer 5 in het Bijna Thuis Huis. Dit alles (en meer: onder andere voorlichting) binnen een begroting van ongeveer f35.000 per jaar. In Haarlem (plus omliggende gemeenten ongeveer 150.000 inwoners) zijn zo'n 50 vrijwilligers onder leiding van twee (uit sponsoring betaalde) coördinatoren (1,5 fte) en worden er jaarlijks ongeveer 65 mensen/families thuis ondersteund, naast de ongeveer 15 die overlijden in het Haarlemse Huis. Begroting, all in: ongeveer f150.000.

- De stichting Nederlandse Hospice Beweging maakt ruimte voor mensen. Dit betekent dat er een minimum aan regels of protocollen wordt gevolgd. Het betekent tevens dat de NHB geen eensluidend standpunt heeft ten aanzien van actieve levensbeëindiging. De ervaring leert ons, dat als er een optimale verzorging en symptoombeheersing plaatsvindt, waarbij ruimte is voor alles wat zich voordoet, de vraag om actieve levensbeëindiging nog slechts bij hoge uitzondering wordt gesteld. Dat sterkt ons in de overtuiging dat het van groot belang is om aandacht te besteden aan en energie te steken in een goede dood.

- Bij de selectie van de vrijwilligers kijken we vooral naar de ruimte die dezen hebben voor het verlies van anderen. De vrijwilligersgroepen bestaan uit mensen uit alle lagen van de maatschappij met uiteenlopende vooropleidingen en met een veelvoud aan levensbeschouwelijke achtergronden. Gewoon: mensen voor mensen. •

HOSPICES

P. Sluis,

huisarts, voorzitter stichting Nederlandse Hospice Beweging

Herbert Hendin: De dood als verleider

Weinig overtuigende verwoording van een bekend standpunt tegen liberalisering van euthanasie

Een commentaar

H. Weyers

Onder de recente publicaties over euthanasie bevindt zich het boek van de Amerikaanse psychiater Herbert Hendin 'De dood als verleider. De 'Hollandse Remedie'. Een buitenlandse visie op de Nederlandse euthanasiepraktijk.'

HENDIN SCHRIJFT NAAR Nederland te zijn gekomen om te bekijken of de liberalisering van euthanasie en hulp bij zelfdoding bijdraagt aan een meer gevarieerde en individuele manier van vormgeven aan de laatste levensfase. Zijn conclusie is negatief: de liberalisering van euthanasie en hulp bij zelfdoding leidt niet tot grotere zeggenschap van de patiënt over het sterfbed. Integendeel: "Euthanasie vergroot de macht en de controle van de arts, niet van de patiënt" (pagina 199).

Hendins boek is een aanklacht tegen Nederlandse artsen die euthanasie toepassen. "De voorstanders van euthanasie zijn door de dood verleid. Zij zijn zelfdoding gaan zien als een remedie voor ziekte en een manier om zich de macht van de dood over het menselijke vermogen tot controle toe te eigenen" (pagina 209).

Hendins uitspraken vormen een zware aanklacht en men zou dan ook een behoorlijke empirische en/of argumentatieve onderbouwing verwachten. Juist op dit punt is Hendins boek teleurstellend. In het onderstaande zal ik niet ingaan op de vele kwetsende opmerkingen die Hendin maakt over zijn Nederlandse gesprekspartners, noch zal ik een punt maken van de zware beschuldigingen die hij uit en vervolgens weer grotendeels terugneemt en ik zal ook niets zeggen over zijn soms wel heel buitenissige opvattingen over Nederland. Ik zal volstaan met aan te tonen dat Hendins boek geen nieuwe bijdrage levert aan een discussie over de vormgeving van de laatste levensfase, maar moet worden gezien als een poging om het debat over de liberalisering van euthanasie en hulp bij zelfdoding bij voorbaat onmogelijk te maken.

Hendin begint zijn boek met een aantal beschrijvingen van situaties waarin euthanasie of hulp bij zelfdoding is toegepast in de Verenigde Staten en Nederland. Deze beschrijvingen en Hendins commentaar erop vormen de eerste hoofdstukken.

Vervolgens gaat Hendin in op de door hem geconstateerde discrepantie in Nederland tussen beleid en praktijk en op de onmogelijkheid om in Nederland kritiek te leveren op de praktijk van euthanasie.

Daarna stelt hij aan de orde dat acceptatie van euthanasie en hulp bij zelfdoding negatieve gevolgen heeft voor de inspanningen om met het probleem van zelfdoding om te gaan.

Het volgende hoofdstuk handelt opnieuw over de Verenigde Staten en Nederland. Hendin probeert te ontdekken welke specifieke kenmerken ertoe leiden dat in deze twee landen, anders dan in andere landen, zo uitdrukkelijk wordt gestreefd naar legalisering van euthanasie.

Hierna bespreekt de auteur, "met de ervaring van Nederland in gedachten", een aantal argumenten die bij legalisering van euthanasie naar voren worden gebracht. In het zevende hoofdstuk stelt hij ter discussie wie er in gevallen van langdurige coma of dementie moet beslissen over medische behandelingen.

Tenslotte geeft Hendin tips voor het regelen van de laatste levensfase en gaat hij in op wat de samenleving moet doen om tussen de "Scylla van overdadige medische verzorging of medische verwaarlozing en de Charybdis van euthanasie door te laveren" (pagina 14).

Stellingen

Een viertal stellingen loopt als een rode draad door Hendins boek. Hendin poneert de eerste twee stellingen naar aanleiding van zijn beschrijving van de praktijk.

De eerste stelling betreft de mensen die om de dood verzoeken: *Mensen met een doodswens zijn depressief en moeten daarvoor behandeld worden.*

Deze stelling wordt onder andere verwoord naar aanleiding van de zaak-Chabot (pagina 78).

De tweede stelling betreft de artsen die euthanasie toepassen: *Artsen die euthanasie verlenen, worden verleid door de dood.*

Dat artsen worden verleid door de dood komt, volgens Hendin, doordat zij, zoals wij allen in onze cultuur, last hebben van een "toenemende angst voor de dood" (pagina 138) en doordat artsen een gevoel van mislukking en hulpeloosheid ervaren wanneer ze met de dood worden geconfronteerd. "Door te beslissen wanneer de patiënt sterft, door van de dood een medische beslissing te maken, houdt de arts de illusie overeind dat hij de ziekte en de bijgaande gevoelens van machteloosheid de baas is" (pagina 21).

De andere twee stellingen betreffen de discrepantie tussen theorie en praktijk.

De derde stelling luidt: *Het effect van het Nederlands euthanasiebeleid is omgekeerd aan het beoogde doel.* Volgens Hendin is het in Nederland vaak de arts en niet de patiënt die de keuze voor de euthanasie bepaalt; euthanasie vergroot dan ook de macht en de controle van de arts, niet die van de patiënt. "Terwijl euthanasie gepropageerd en gerealiseerd wordt om de autonomie en het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt te bevorderen, is eigenlijk de paternalistische macht van de medische professie toegenomen" (pagina 86).

Tenslotte de vierde stelling: *Liberalisering van euthanasie en hulp bij zelfdoding brengt de sociale orde in gevaar.*

Deze stelling staat bekend onder de noemer 'het hellend vlak'. "Indien legalisering algemeen wordt aanvaard, wordt de druk om euthanasie te plegen waarschijnlijk geïnternaliseerd, zodat maatschappelijke acceptatie een vorm van dwang wordt" (pagina 169). Hendin spreekt de overtuiging uit, dat "Nederland is opgeschoven van hulp bij zelfdoding naar euthanasie, van euthanasie voor mensen die terminaal patiënt zijn naar euthanasie voor mensen die chronisch ziek zijn, van euthanasie bij lichamelijke ziekte naar euthanasie bij psychische nood, en van vrijwillige naar onvrijwillige euthanasie" (pagina 19). ■

Bewijzen

Welke bewijzen voert Hendin aan voor deze vier ogenschijnlijk vernietigende stellingen?

We moeten simpelweg op gezag van Hendin aannemen dat mensen met een doodswens depressief zijn en dat zij niet langer dood willen als ze daarvoor zijn behandeld.

Ook Hendins visie op de houding die mensen hebben ten aanzien van de dood wordt niet ondersteund door enig recent onderzoek.

Voor de stelling dat het Nederlands euthanasiebeleid niet de zelfbeschikking van de patiënt maar de macht van de arts vergroot, meent Hendin steun te vinden in het rapport van de commissie-Remmelink. Echter alleen het vermelden van het feit dat artsen soms een einde aan het leven maken van wilsbekwame mensen en dat artsen soms euthanasie als mogelijkheid opereren of een verzoek daartoe honoreren, kan niet als bewijs gelden voor Hendins vergaande stelling.

De eerder vermelde invulling van het helend vlak in Nederland getuigt ervan dat Hendin zich nauwelijks op de hoogte heeft gesteld van de ontwikkeling sedert de jaren zestig. Hulp bij zelfdoding als eerste stap noemen, is wel een erg duidelijk teken dat zijn visie op Nederland geïnspireerd is door de situatie in de Verenigde Staten. In Nederland is de discussie over medische hulp bij zelfdoding immers later op gang gekomen dan die over euthanasie.

Ten tweede is het, in ieder geval wat betreft de rechtspraak, niet zo dat in Nederland eerst euthanasie voor mensen in de terminale fase en daarna voor chronisch zieken gerechtvaardigd werd geacht en evenmin dat de scheiding tussen lichame-

lijk en geestelijk lijden eerst scherp werd aangebracht en later verdween. In het proces-Postma (1973) en het proces-Wertheim (1981) zijn respectievelijk het

effect dat omgekeerd is aan het beoogde doel en liberalisering van euthanasie brengt de bestaande sociale orde in gevaar - kunnen met verwijzing naar Albert

... het type argumenten dat wordt gehanteerd om een debat over hervorming onmogelijk te maken ...

vereist zijn van de terminale fase door de rechtbank van de hand gewezen en de psychische nood als reden voor de doodswens erkend.

Tenslotte is ook het dilemma 'wat te doen met mensen die zelf hun wil niet kunnen uiten' niet pas ontstaan of aantoonbaar anders beantwoord nadat euthanasie is geliberaliseerd.

Niet voor de Nederlandse lezer

Het lijkt erop dat Hendin niet de Nederlandse situatie heeft onderzocht, maar alleen oog heeft gehad heeft voor zaken die hij denkt nodig te hebben voor zijn strijd tegen hulp bij zelfdoding in de Verenigde Staten. Een lezer die iets over de Nederlandse situatie te weten wil komen heeft daar niets aan.

Hebben Hendins stellingen dan misschien argumentatieve waarde? Ook dat is niet het geval. De strekking van zijn eerste twee stellingen maakt de discussie over euthanasie bij voorbaat overbodig. De euthanasiewens van de patiënt en de bereidwilligheid van de arts worden door Hendin weg-gepsychologiseerd. Tegenstanders verwijten dat hun mening de uiting is van een psychisch probleem, is niet bepaald een vruchtbare wijze om een discussie te voeren.

De overige twee stellingen van Hendin - liberalisering van euthanasie bereikt een

O. Hirschman worden geïdentificeerd als 'reactionaire retoriek',² een type argumenten dat wordt gehanteerd om het debat over een hervorming onmogelijk te maken.

Kortom, Hendins boek heeft de Nederlandse lezer niets meer te bieden dan de weinig overtuigende verwoording van een bekend standpunt tegen liberalisering van euthanasie. De oppositie tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding verdient betere vertegenwoordigers. •

EUTHANASIE

Heleen Weyers,

Vakgroep rechtstheorie, Rijksuniversiteit Groningen

Noten

1. Herbert Hendin, MD. De dood als verleider. De 'Hollandse Remedie'. Een buitenlandse visie op de Nederlandse euthanasiepraktijk. Haarlem, Gottmer 1996. 223 blz. ISBN 90-2572891 X-NUG 1 661.

Vertaling van Herbert Hendin. Seduced by death. New York/London, W.W. Norton & Company 1996.

2. Hirschman laat in zijn boek 'The rhetoric of reaction. Perversity, futility and jeopardy' (The Belknap Press of Harvard University Press, Cambridge/London 1991) zien dat mensen die tegen onverschillig welke hervorming zijn, bij hun bezwaren meestal een keuze maken uit een drietal argumenten. Zij opperen dat de beoogde hervorming niet het gewenste effect zal hebben maar óf het omgekeerde effect van wat bedoeld is (perversity) óf geen of weinig effect (futility). Verder brengen tegenstanders naar voren dat door de hervorming de sociale orde op een ongeoorloofde wijze in gevaar wordt gebracht (jeopardy). Het belang van Hirschmans analyse is dat hij laat zien dat dit type 'argumenten' bedoeld is om het debat over de hervorming onmogelijk te maken.

P R A K T I J K P E R I K E L

Volgens protocol

NA ENKELE JAREN gesprekken, met wisselende intensiteit, over de manier waarop en het tijdstip dat patiënte met een ernstig progressief neurologisch lijden wilde sterven, spitste de discussie zich toe op afspraken maken omtrent haar euthanasie. Tussentijds was alle verslaglegging verricht conform het protocol. Met patiënte werd gesproken, met haar familie en met het verplegend personeel. Een tweede, onafhankelijk arts (een psychiater) werd geconsulteerd. Er vond overleg plaats met de apotheker en met de gemeentelijk lijkschouwer. Alles volgens een strak protocol. Na haar overlijden verzamelde de gemeentelijk lijkschouwer de gegevens en werden de benodigde papieren ingevuld volgens een strak protocol. Daarna loopt de spanning op. De officier van justitie moet worden gebeld. Soms wordt dat

een kruisverhoor, waarbij elke verkeerde komma fout is, soms is het een formaliteit. Waar dit van afhangt, is onduidelijk - niet van een protocol.

De gegevens worden opgestuurd, het wachten begint; volgens de lijkschouwer twee tot drie maanden.

Na vier maanden komt er een brief van de inspecteur voor de Volksgezondheid. De officier wil meer aanvullende gegevens.

Vorige keer kwam die vraag via de gemeentelijk lijkschouwer.

De gegevens worden per ommegaande opgestuurd. Nu zal er wel snel bericht komen.

Na negen maanden komt eindelijk het bericht van de officier van justitie dat er geen strafvervolgning wordt ingesteld.

En dan vindt de minister het nog gek dat er zo weinig aangifte wordt gedaan! •

Korte door artsen geschreven signalen.
Nieuwe perikelen worden gaarne ingewacht door de redactie

Uitschrijvingen

H V R C

De Huisarts en Verpleeghuisarts Registratie Commissie van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst heeft ingevolge artikel 1122 van het Huishoudelijk Reglement van de KNMG besloten onderstaande artsen uit het register van erkende huisartsen uit te schrijven in de periode van 1 oktober t/m 31 december 1996.

Aalst-Lahaye, mw. M.L.F.J.T. van te Ulvenhout
Alderlieste-Boschietier, mw. C.J.B. te Voorst
Ansem, H. van te Stein
Bergh, J.C.A. van den te Molenschot
Bink, S.J. te Amsterdam
Bollen, A.L.J.M. te Wijchen
Boogert, A.L.F. van den te Amsterdam
Boon, J.C. te Almere
Breuker, G.F. te Benningbroek
Burgt, C.G. van de te Zeist
Buijsen, J.F. van te Hoogland
Cense, W.H. te Zandvoort
Crijns, L.I. te Driebergen
Doren, A.G.A. van te Rhoon
Dijkstra, J.J. te Utrecht
Eekelen, F. van te Dirkshorn
Eijkman, C.M. te Sneek
Fraza, A.J.M. te Gemert
Gaaikema, P.T. te Franeker
Geheniap, J.H.J. te Nieuw Vennep
Graaff, W.J. de te Sassenheim
Greef, G. de te Vlissingen
Gijzel, A.P.G. de te Leiden
Haarlem, A.P.J. van te Doetinchem
Habben Jansen, C. te Harmelen
Hart, C.J. 't te Dordrecht
Hattink, H.J.P. te Santpoort Zuid
Heybroek, J.W.G. te Utrecht
Heijmerink, A.M. te Zevenaar
Heijningen, mw. J.M. van te Amsterdam
Hooen, D.J. ten te Zuidwolde
Hordijk, R. te Rolde
Jakobs, H. te Leeuwarden
Jonquière, R. te Hoofddorp
Kastein, A.W. te Deil
Kentie, G.W. te Schiedam
Knook, H. te Ridderkerk
Kramers, J.T. te Maarheeze
Lagerberg, mw. R.M. te Leidschendam
Mannen, J. van der te Bussum
Mekes, mw. W. te Rotterdam
Meyer-van Olst, P.A. te Ze
Exloermond
Monsma, E.L. te Heemskerk
Putten-van der Wal, D.J. van

te Daun (Duitsland)
Slot, B.G. te Ede
Stone-Gough, mw. E.A. te Best
Valkenaars, J.H.F.I. te Ulvenhout
Veen, H. van te Warnsveld
Vink, P. te Oosterhout
Vogelaar-Smit, mw. D.A.C. te Dordrecht
Zuidema, J.A. te Doorn

Rustende huisartsen

Abel, A. te Amsterdam
Admiraal, J.P.A. te Venlo
Al, P.E.M.L. te Heusden
Amerongen, H.L. van te Vledder
Anderegg, M. te Mook
Ansink, C.A. te Castelnovo (Italië)
Assen, H.A. te Lemmer
Baaij, P.E. te Amsterdam
Bakker, H.R. te Hengelo
Bakker, J.C.A. te Heemskerk
Bakker, J.F. te Herpen
Bakker, J.G. te 's-Gravenhage
Bakker, J.J. te Apeldoorn
Bakker, K.S. te Geleen
Bakker, W.C.M. te Berg en Terblijt
Baks, Th.H. te Born
Barnard, L. te Oosterend
Baselier-Dorresteyn, mw. N. te Gendt
Beer, B. de te Noordwijk
Bekendam, R. te Zwolle
Bekkering, dr. P.G. te Rheden
Bel, J.M. van der te Joure
Belmer, E.A. te Amsterdam
Beij, J. de te Schore
Bierens, F.N.M. te Hoog Keppel
Bloemen, A.O.M.A. te Helmond
Bloemen, W.J.A. te Venray
Bloos, T. te Middelburg
Boer, A. de te Leeuwarden
Boer, F. de te Veenhoop
Boer, U. de te Amsterdam
Boerlijst, C.F. te Haarlem
Bogaartz, W.L.I. te 's-Gravenhage
Boissevain, W. te Dieren
Bollekamp, J.H. te Hilversum
Bom, H.L.A. te Oostburg
Bon, B.K. van te Voorst
Bordewijk, F. te Utrecht
Borst, J. te Bunschoten
Bos, J.H. te Hattem
Bosma, J.C. te 's-Gravenhage
Both, A.M.B. te Broek op Langedijk
Bouwer, J.S. te Tuk
Braak, J.E. ter te Nunspeet
Braat, H. te Eefde
Brasse, M.J.A. te Roermond
Bremen, A. te Rotterdam
Brenninkmeyer, H. te Lichtenvoorde
Brink, K. te Kampen
Broekman, A.J.L.M. te 's-Gravenhage

Broekman, E. te Zwijndrecht
Bruins, P.S. te Havelte
Bruinsma, J. te Krommenie
Brussaard, A. te Leerbroek
Brujns, H. te Rotterdam
Buchem, G.J. van te Mheer
Buddingh, J. te Veenendaal
Buiskool, H. te Amsterdam
Burg, dr. L.W.S. van der te Leersum
Burger, J.F. te 's-Gravenhage
Burggraaf, P.H. te Westmaas
Burghout, J. te Muiden
Butter, J.C. te Heiloo
Buwalda, R.G. te Terneuzen
Buwalda-Hermans, mw. M.A.F. te Terneuzen
Claeys, K. te Amstelveen
Cler, J. de te Amsterdam
Cohen, H.S. te Capelle a/d IJssel
Coutinho, R. te Den Burg
Cuijpers, J.J. te Asten
Dam, G.O. van te Brakel
Dam, H. te Diemen
Deen, J.B.H. te Culemborg
Dejong, J.H.G. te Maastricht
Derksen, W. te Driebergen
Dierick, P.A. te Denekamp
Doesschate, D.M.J. ten te Rotterdam
Dongen, J. van te Amsterdam
Dorrenboom, G. te Rotterdam
Duivenboden, W.J. van te Arnhem
Driessen-Drop, mw. P.W. te 's-Gravenhage
Drost, W.W.Th.M. te Meeuwen (België)
Dunk, J.H.M. te Udenhout
Dijk, A. van te Velp
Dijk, A.H. van te Vlissingen
Dijk, G.C.B. van te Baarn
Eelkman Rooda, J.W. te Gouda
Elzenga, P.B. te Bennekom
Ens, J.C. te Bunnik
Ent Braat, P.K. van der te Vledder
Erdman, C.J. te Elst
Erdmann, J.F. te Loosdrecht
Esveld, C.L. van te Bithoven
Ezechiëls, W. te Amsterdam
Feenstra, F. te 's-Gravenhage
Ferket, A.A.J. te Culemborg
Fischer, mw. A.S. te Utrecht
Fisscher, J.J. te Rotterdam
Flieringa, J. te Zandvoort
Franssen, R.M. te Swalmen
Gan, H.S. te Schiedam
Gent, J. van te Leiden
Gielen, A.G.M.C.P. te Maastricht
Giessen, R.P.H. van der te Heesch
Glansbeek, R.H.C. te Roelofarendsveen
Greeven, R.J. te Oldenzaal
Griep, J. te Barsingerhorn
Grinten, dr. R.F. van der te Venlo
Groeneveld, P.C. te Haarlem

Groot, A.M.J.J. de te Nieuwegein
Haagen, P.M.J. van der te Vriezenveen
Haan, H.A.S.M. de te Oss
Haan, J. de te Langezwaag
Haaren, J.L.M. van te Tilburg
Hageman, J.C.A. te Oude Niedorp
Hagen, G.J. van te Bergen op Zoom
Hagenaars, V.M. te Venlo
Hal, H.A.M. van te Westerhoven
Halewijn, R.A.F. te Veghel
Hamer, F.J.J. te 's-Gravenhage
Hammers, Ph.B.M. te Kerkrade
Han, T.G. te Zandijk
Hanje-Titulaer, mw. dr. C.E. te Heerlen
Hanje, K.J. te Heerlen
Hanrath, T.J. te Utrecht
Hasenbos, W.A.M. te Oldenzaal
Hasselt, E.B. van te 's-Gravenhage
Heckman, J.A. te Hilversum
Heemels, J.P. te Amsterdam
Heems, B.J.N. te Haarlem
Heeremans, T.H. te Aerdenhout
Heeres, P.J. te Epe
Hefting, H.R. te Rotterdam
Heins, H. te Bozum
Hermans, L.A.M. te Waalwijk
Hertog, H.C.D. den te Leusden
Heijenbroek, W.J. te Purmerend
Hof, P. te Emmen
Hofstee, H.H.G. te Deurningen
Holland, F.J. te Arnhem
Hollands, M.F.M.F. te Nijmegen
Holtrop, W. te Ermelo
Hommes, J.A. te Alkmaar
Hommes-Hendriks, mw. O.M. te Alkmaar
Hoof, P.W. van te Nijverdal
Hoogendijk, C.J. te Arnhem
Hoogslag, G. te Wenum
Wiesel
Hooydonk, M.J.H.A. van te Echt
Horninge, H.W. te Winterswijk
Houtackers, H.H.A. te Beek
Hugenholtz, J.B. te Oegstgeest
Hut, A.W.L. te Hoek van Holland
Hutter, F.J. te Hoozevee
Huijssoon, W.C. te Amsterdam
Ibes, T.M.W.A. te Luttenberg
Iest, G.C.O. te Leeuwarden
Itjeshorst, G.J. te Bathmen
Jacobs, J.M.H. te Mechelen
Janmaat, E.C.M. te Breda
Janssens, F.A.M. te Nuth
Jong, Z.A. de te Apeldoorn
Jonker, J.J.P. te Diemen

Joosten, J.A. te Roermond
Juten, C.H. te Diessen
Kaaden, P.A.J. van der te Bennebroek
Kaandorp, Th.N. te Helmond
Kampman, E.F. te Naarden
Kamps, G.B. te Winschoten
Karsdorp, P.G. te Meppel
Kempers, T.E. te Heiloo
Kerkhoff, J.S.H.B. van te Cuijk
Kiel, G.L. te Uddel
Klaassen, H.J. te Leiden
Kleingeld, P.H. te Zwolle
Kleinloog, W.H. te Driebruggen
Klinkhamer, L.V. te Zeist
Klompma, J.H. te Coevorden
Klijn, J.A.F.P. te Breda
Knaap, K.C. te Spijkenisse
Kolk, S.L.A.M. van der te Nijmegen
Kolvoort, W.W. te Hengelo
Koning, H.A.E. de te Rotterdam
Koning, P.N. de te Alkmaar
Koop, J.Th. te Amstelveen
Korte, J. te Boxmeer
Kortstee, G.J.M. te Nuenen
Kosters, A.C. te Rotterdam
Krajenbrink, J.W. te Sanarey
Sur Mer (Frankrijk)
Kroon, A.A.H.J. de te Breda
Kuipers, J. te Soest
Kupers, H.M.H. te Berg en Dal
Kuypers, T. te Heythuysen
Meubius, R.J. te Groningen
Kort, J. te Fluitenberg
Oss, Th.M.J. van te Beek en Donk
Posthuma, J. te Hardenberg
Rademaker, J.H. te Bennekom
Schouten, W.L. te Voorburg
Topper, E.K. te Zwolle
Vos, A. de te Eefde
Wal, J.W.A. van der te Hoozevee
Westeronen van Meeteren, W. te 's-Gravenhage
Wolterbeek, mw. M.N. te Bennebroek

De Huisarts en Verpleeghuisarts Registratie Commissie van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst heeft ingevolge artikel 1122 van het Huishoudelijk Reglement van de KNMG besloten onderstaande artsen uit het register van erkende verpleeghuisartsen uit te schrijven in de periode van 1 oktober t/m 31 december 1996:

Holwerda, K.T. te Dronten
Tober, M. te Dordrecht
Veer, F.C. van 't te Leiden

A M B U L A N T

FEBRUARI

- 10 Capelle a/d IJssel, NascholingsCentrum Huisartsen. **CURSUS 'VAN FOLIUMZUUR TOT VITAMINE K'**. NCH, tel. 010-2200235 (zie MC nr. 1, blz. 36).
- 11 en 13 Academisch Ziekenhuis Utrecht. **CURSUS 'PSYCHOGERIATRIE IN DE ALGEMENE PRAKTIJK'**. Benecke Consultants, tel. 020-6966349 (zie MC nr. 3, blz. 112).
- 12 Utrecht, Domus Medica. **WESLY CYCLUS 1996-97 'EVIDENCE BASED MEDICINE EN DE ADVISEREND GENEESKUNDIGE'**. VAGZ, tel. 030-6988231 (zie MC nr. 3, blz. 112).
- 13 Zwammerdam, de Hooge Burch. **STUDIEDAG 'DOWN-SYNDROOM EN VEROUDERING'**. NGBZ-bureau, tel. 030-2739626/NVAZ-bureau, tel. 030-2823352 (zie MC nr. 1, blz. 36).
- 13 Academisch Ziekenhuis Groningen. **MINISYMPOSIUM 'HET KIND MET REUMA ... ONZE ZORG?'**, bestemd voor kinderartsen, reumatologen, revalidatieartsen, orthopeden, oogartsen, huisartsen, (kinder)fysio- en ergotherapeuten, maatschappelijk werkenden, ouders en andere belangstellenden. Inlichtingen: Ch.L. Brugman, tel. 050-3612745/drs. W.H.J. van Luijk, tel. 050-3614147.
- 13 en 14 Leiden, Laboratorium voor Fysiologie. **CURSUS 'MEDICAMEN-TEUZE THERAPIE; NIEUWE INZICHTEN IN THERAPEUTISCH HANDELEN'**. Bureau Boerhaave Commissie, tel. 071-5275292 (zie MC nr. 1, blz. 36).
- 14 Katholieke Universiteit Nijmegen. **NVVA/PAOG-CURSUS 'OOG EN OOR VOOR ZINTUIGPROBLEMEN'**. PAOG Nijmegen, tel. 024-3617688/3617053 (zie MC nr. 1, blz. 36).
- 17 Rotterdam, Museum Boymans-van Beuningen. **VIJFDE CONGRES ZORGVERNIEUWING ROTTERDAM 'CREATIVITEIT IN ZORG, WONEN EN WELZIJN'**. Tel. 010-2330022 (zie MC nr. 1, blz. 36).
- 20 Ede, de Reehorst. **CONGRES 'DEMENTIE, EEN NIEUWE DIMENSIE'**. FBU-congresbureau, tel. 030-2532728 (zie MC nr. 1, blz. 36).
- 20 Utrecht, NSPH. **CURSUS 'DE WET UITBREIDING LOONDOORBETALINGS-PLICHT BIJ ZIEKTE (WULBZ)'**. Tel. 030-2913232 (zie MC nr. 2, blz. 76).
- 21 Amersfoort, de Eenhoorn. **SYMPOSIUM 'MET ZORG BESLUITEN. BESLISSINGEN ROND HET LEVENSEINDE IN DE ZORG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP'**. Tel. 030-2534399 (zie MC nr. 4, blz. 144).
- 25 Amsterdam, Academisch Medisch Centrum. **CURSUS 'PERSOONLIJKEHEIDSGESTOORNISSEN IN DE ALGEMENE PRAKTIJK'**. Benecke Consultants, tel. 020-6966349 (zie MC nr. 3, blz. 112).
- 27 en 28 Utrecht, Rijnsweerd. **CURSUS 'OPTIMALISEER UW ZORGPROCESSEN'**. NSC, tel. 010-4349966 (zie MC nr. 1, blz. 36).
- 28 Zwolle, de Nieuwe Buitensociëteit. **VIJFENTWINTIG JAAR GEZONDHEIDSGEBEID; DRIELUIK (22-1, 28-2, 12-3)**. Tel. 050-3633099 (zie MC nr. 50, blz. 1636).
- 28 Utrecht, Beatrixhal van het Jaarbeurscongrescentrum. **CONSENSUS-BIJEENKOMT 'DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING VAN ARTERIËLE CLAUDICATIO INTERMITTENS'**, bestemd voor (vaat)chirurgen, radiologen, internisten, cardiologen en huisartsen. Inlichtingen: mw. H.E. Doornik, coördinator consensusprogramma, tel. 030-2960647.

MAART

- 6 Amsterdam, KNAW. **SYMPOSIUM 'MEDISCHE MICROBIOLOGIE: VAN BETEKENIS VOOR DE EERSTE LIJN'**. Tel. 030-2507627 (zie MC nr. 2, blz. 76).
- 7 Ede, de Reehorst. **SYMPOSIUM 'OBSTETRIC MEDICINE II: METABOLISME EN ZWANGERSCHAP'**. Stichting Obstetrie Research, tel. 0345-576642 (zie MC nr. 1, blz. 36).
- 11 Amsterdam, AMC. **CURSUS 'KINDERGENEESKUNDE; BRAKEN, BREUKEN EN GROEI-TOORNISSEN'**. Benecke Consultants, tel. 020-6966349 (zie MC nr. 3, blz. 112).
- 12 Zwolle, de Nieuwe Buitensociëteit. **VIJFENTWINTIG JAAR GEZONDHEIDSGEBEID; DRIELUIK (22-1, 28-2, 12-3)**. Tel. 050-3633099 (zie MC nr. 50, blz. 1636).
- 12 Utrecht, Domus Medica. **WESLY CYCLUS 1996-97 'DE MARKT VAN WONEN, WELZIJN EN GELUK VAN OUDEREN'**. VAGZ, tel. 030-6988231 (zie MC nr. 3, blz. 112).
- 13 Amsterdam, Vrije Universiteit. **SYMPOSIUM 'HET PATIËNTBEOORDELINGS-**

INSTRUMENT RA! VOOR GOEDE KWALITEIT VAN ZORG AAN OUDEREN'. SIG Zorginformatie, tel. 030-2345603 (zie MC nr. 2, blz. 76).

- 13 Universiteit Utrecht. **SYMPOSIUM 'MACHTSVERDELING BINNEN DE AWBZ'**. POAG, tel. 030-2538111 (zie MC nr. 2, blz. 76).
- 13 Leiden, Laboratorium voor Fysiologie. **CURSUS 'MEDISCH-ETHISCHE CASUÏSTIEK: COMPLEXE BEHANDELINGSBESLISSINGEN AAN HET EINDE VAN HET LEVEN'**. Bureau Boerhaave Commissie, tel. 071-5275293 (zie MC nr. 4, blz. 144).
- 14 Katholieke Universiteit Nijmegen. **PAOG-HEYENDAEL-CURSUS 'OSTEOCUTANE RECONSTRUCTIES VAN HET HOOFD-HALS-GEBIED'**. PAOG, tel. 024-3617051 (zie MC nr. 2, blz. 76).
- 14 Utrecht, Julianahal van het Jaarbeurscongrescentrum. **CONSENSUS-BIJEENKOMT 'RADIOThERAPIE BIJ HET NIET-KLEINCELLIG LONGCARCINOM'**. Doel is het afstemmen van beleid door longartsen en radiotherapeuten. Inlichtingen: mw. H.E. Doornik, coördinator consensusprogramma, tel. 030-2960647.
- 14 en 15 Apeldoorn. **CWO-CURSUS 'ANALYSE: TUSSEN DATA EN RESULTAAT'**. NHG-CWO, tel. 030-2881700 (zie MC nr. 4, blz. 144).
- 18 Heerenveen, Abe Lenstra Stadion. **SYMPOSIUM 'CARAZORG: WERKEN VOLGENS PLAN'**. Congresbureau SCEM, tel. 0515-421586 (zie MC nr. 2, blz. 76).
- 19, 20 en 21 Rotterdam, de Doelen. **CONGRES 'INFERTILITEIT, GYNAECOLOGIE EN OBSTETRIE ANNO 1997'**. dr. E. Slager, fax: 0180-590020, E-mail e.slager@pi.net (zie MC nr. 3, blz. 112).
- 20 en 21 Bilthoven, Hotel Heidepark. **ERASMUS-LSV MEDISCH MANAGEMENT PROGRAMMA 'MEDISCH MANAGEMENT EN ZIEKENHUISORGANISATIE'**. Doelgroep: medisch specialisten (in opleiding); speciaal geschikt voor (toekomstige) leden van stafbesturen en stafcommissies. Inlichtingen: Bureau LSV, mw. L. Hené, tel. 030-2823290.
- 21 Utrecht, Hogeschool van Utrecht. **STUDIECONFERENTIE 'KWALITEITSZORG EN AANSLUITING HOGER GEZONDHEIDSZORG ONDERWIJS-ZORGVELD'**. Tel. 030-2585185 (zie MC nr. 2, blz. 76).
- 21 Katholieke Universiteit Nijmegen. **PAOG-CURSUS 'SPOEDGEVALLEN IN DE INTERNE GENEESKUNDE'**. Tel. 024-3617688/3617052 (zie MC nr. 3, blz. 112).
- 25 Amersfoort, de Eenhoorn. **CONGRES 'GEÏNTEGREERDE INDICATIE-STELLING'**. NSC, tel. 010-4349966 (zie MC nr. 3, blz. 112).
- 26 Rotterdam, de Doelen. **CONGRES 'PRIVATISERING IN DE ZORG. ZORGINITIATIEVEN TUSSEN HET PUBLIEKE EN PRIVATE DOMEIN'**. NSC, tel. 010-4349966 (zie MC nr. 3, blz. 112).

APRIL

- 2 en 3 Nijmegen, Collegezalencentrum Katholieke Universiteit Nijmegen. **CONGRES 'HET BUITENSTE BINNENSTE BUITEN: OVER HUID EN UITERLIJK'**, ter gelegenheid van het 45-jarig bestaan van de Medische Faculteits Vereniging Nijmegen. Inlichtingen: MFVN-congrescommissie, tel. 024-3613626.
- 3 t/m 5 Nijmegen. **CURSUS 'ETHICS AND PALLIATIVE CARE. ADVANCED EUROPEAN BIOETHICS COURSE'**. KUN, tel. 024-3615320 (zie MC nr. 3, blz. 112).
- 4 Amersfoort, de Eenhoorn. **TWEDE VOORJAARSSYMPOSIUM OUDER- EN KINDERZORG 'ONTWIKKELINGSONDERZOEK IN PERSPECTIEF'**. Congresbureau IIT, tel. 0592-311914 (zie MC nr. 3, blz. 112).
- 4 en 5 Zeist, conferentiecentrum Woudschoten. **INTERNATIONAAL CONGRES 'ZINVOLLE ZORGVERLENING. WAT MAAKT ZORGEN VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP ZINVOL?'** Tel. 033-4601850 (zie MC nr. 4, blz. 144).
- 5 Nijmegen. **REÛNISTENDAG '9E LUSTRUM MEDISCHE FACULTEITS VERENIGING NIJMEGEN'**. Tel. 024-3613626/3787479 (zie MC nr. 4, blz. 144).
- 9 Utrecht, Domus Medica. **WESLY CYCLUS 1996-97 'GRENSOVERSCHRIJDEND MEDISCH VERKEER'**, georganiseerd door de Vereniging van Adviserend Geneeskundigen bij Ziekenfondsen (VAGZ). Inlichtingen: tel. 030-6988231.
- 9 Academisch Ziekenhuis Groningen. **SYMPOSIUM 'FERTILITEIT, ALTIJD REALITEIT?'**, bestemd voor medisch studenten, artsen, verpleegkundigen en belangstellenden. Inlichtingen: M.F.V. Panacea, 050-3632803/3632921.
- 10 Amsterdam, Artis. **SYMPOSIUM 'HEDEN, VERLEDEN EN TOEKOMST'**, ter ere van het 100-jarig bestaan van de joodse geestelijke gezondheidszorg in Nederland. Inlichtingen: Sinai-Centrum, Wilma Verwoerd, tel. 033-4640665.