

# Gespecialiseerde palliatieve zorg- voorzieningen in Zuidwest Nederland – Resultaten van vijf jaar samenwerken binnen Cascade

Arianne Brinkman<sup>1</sup>, Jet van Esch<sup>2</sup>, Renske Boogaard<sup>3</sup>, Els Diephout<sup>2</sup>,  
John Kremers<sup>4</sup>, Godert van Wezep<sup>5</sup>, Karin van der Rijt<sup>6</sup>, Agnes van der Heide<sup>7</sup>

## Aanleiding voor regionale samenwerking

In de regio Zuidwest-Nederland bestaat sinds vijf jaar het samenwerkingsverband Cascade. Binnen Cascade werken de palliatieve centra Laurens Cadenza Zuid en Laurens Cadenza Centrum, hospice Calando, hospicevoorziening De Regenboog van Lelie Zorggroep, de verpleegafdeling interne oncologie van het Erasmus MC en het Expertise Centrum Palliatieve Zorg samen aan het verbeteren van de kwaliteit van de zorg door onderlinge afstemming rond de thema's zorg, onderzoek en onderwijs. De samenwerking was een gevolg van een behoefte om de kwaliteit van zorg te optimaliseren door van elkaar te leren en samen naar verbeterpunten te zoeken. Het programma 'Palliatie meer dan zorg' van ZonMw bood vervolgens de mogelijkheid om in de hospices een wetenschappelijk onderzoek op te starten. In dit artikel willen we een overzicht geven van de activiteiten van Cascade en willen we de meerwaarde van deze regionale samenwerking inzichtelijk maken.

## Visie en doelstellingen

Binnen Cascade streven we naar gezamenlijk gedragen beleid en uitvoering op het gebied van kwaliteit van zorg, (wetenschappelijk) onderzoek, onderwijs en kennisoverdracht. Het streven is om zorg te verlenen op basis van up-to-date wetenschappelijke inzichten, waarbij zorgverleners werken volgens gezamenlijk vastgestelde standaarden. Daarnaast wordt praktijkgebonden onderzoek uitgevoerd.

---

<sup>1</sup> afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg Erasmus MC

<sup>2</sup> Laurens Cadenza Zuid

<sup>3</sup> Palliatief Centrum De Regenboog

<sup>4</sup> Hospice Calando

<sup>5</sup> Laurens Cadenza Centrum

<sup>6</sup> afdeling interne oncologie Erasmus MC

<sup>7</sup> afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg Erasmus MC

Correspondentieadres: a.brinkman-stoppelenburg@erasmusmc.nl

Doelstellingen van Cascade zijn:

- het bevorderen van de continuïteit en samenhang tussen praktijk, onderzoek en onderwijs;
- het zichtbaar maken van knelpunten binnen de gespecialiseerde palliatieve zorg;
- het initiëren en uitvoeren van praktijkgebonden wetenschappelijk onderzoek;
- het bevorderen van de samenwerking tussen en betrokkenheid van alle leden van de multidisciplinaire zorgteams;
- het bevorderen van onderwijs en opleiding in de palliatieve zorg;
- het formuleren van gezamenlijke kwaliteitseisen.

### **Organisatie**

Cascade werkt vanuit drie pijlers:

1. De pijler zorg en behandeling, waarin gekeken wordt naar ‘best practices’. Aanvankelijk werd hierbij uitgegaan van de zorgmodule palliatieve zorg, nu van het kwaliteitskader palliatieve zorg.
2. De pijler onderzoek, waarin gestreefd wordt naar deelname aan praktijkgericht onderzoek. Hierbij ligt de uitdaging in het ‘onderzoeksvriendelijk’ maken van de instellingen, zodat onderzoek gaat horen bij de dagelijkse praktijk en niet wordt gezien als belastend, eng of overbodig.
3. De pijler onderwijs, waarin de onderlinge uitwisseling van kennis centraal staat. Ook worden uitkomsten van onderzoek teruggekoppeld naar de praktijk door middel van refereeravonden.

Cascade heeft een stuurgroep waar activiteiten worden besproken op het gebied van onderzoek, onderwijs en zorg en behandeling die vanuit de instellingen worden voorgesteld. De meerwaarde en belasting voor personeel en cliënten worden ingeschat en vervolgens wordt besloten of de betreffende activiteit past binnen de doelstellingen van Cascade. Voor de uitvoering van de activiteiten, die zijn vastgelegd in een jaarplan, zijn twee werkgroepen actief: de werkgroep Zorg en Onderwijs en de werkgroep Zorg en Onderzoek.

Cascade wordt ondersteund door een coördinator, die gefinancierd wordt door de deelnemende instellingen.

### **Activiteiten**

Na de eerste kennismaking, een opstartfase en de formulering van doelstellingen in 2013 en 2014, is begin 2015 een analyse gemaakt van bestaande werkwijzen in de instellingen. Hieruit kwamen diverse verschillen tussen de instellingen naar voren, onder andere op het gebied van het gebruik van richtlijnen en meetinstrumenten, en in het beleid ten aanzien van vrijwilligers. Na deze analyse zijn twee werkgroepen opgericht.

De werkgroep Zorg en Onderwijs houdt zich bezig met kennisuitwisseling en deskundigheidsbevordering. Hiervoor is een uitwisselingsprogramma voor artsen, ver-

pleegkundigen en vrijwilligers opgezet. Zorgverleners vanuit deze disciplines kunnen een dagdeel meelopen in een andere instelling binnen Cascade. Deze bezoeken zijn niet vrijblijvend: er is een duidelijk format en van de deelnemers wordt verwacht dat zij een evaluatie schrijven over hun bezoek. Zowel de uitzendende als de ontvangende instelling kan haar voordeel doen met deze evaluaties. De coördinator houdt de grote lijn in het oog. De zorgverleners die tot nu toe hebben meegedaan met deze uitwisseling zijn heel enthousiast. Tevens zijn er drie refereermiddagen voor professionals georganiseerd, onder andere rond het thema 'moreel beraad' en over het gebruik van richtlijnen. Deze bijeenkomsten werden goed bezocht, door gemiddeld dertig deelnemers. In de toekomst zal de werkgroep de uitwisseling blijven stimuleren, refereeravonden organiseren en de mogelijkheden onderzoeken van een digitaal kennisplein. De werkgroep Zorg en Onderzoek houdt zich bezig met afstemming op zorginhoudelijk vlak en met onderzoek. In 2015 heeft er een inventarisatie plaatsgevonden van het gebruik van richtlijnen en meetinstrumenten binnen de instellingen. Naar aanleiding hiervan heeft de werkgroep een advies opgesteld voor het gebruik van een uniforme set van meetinstrumenten binnen Cascade. Met ingang van september 2017 is afgesproken dat deze set voortaan gebruikt wordt in de deelnemende instellingen (zie kader).

#### **Gebruik van meetinstrumenten binnen Cascade**

Standaard vanaf opname:

- Utrecht Symptoomdagboek (USD-LPZ of USD-4D behalve Erasmus MC)
- Decubitusmeetinstrument
- Defecatieregistratie
- Risicoprofiel Delier
- Lastmeter (alleen Erasmus MC)

In geval van pijn, gebruik pijnmedicatie of delier:

- Pijnanamnese (vanaf pijnscore 3 of 4)
- Pijnscore (VAS of NRS minimaal tweemaal per dag, in het Erasmus MC standaard driemaal per dag)
- Delier Observatie Score (DOS)

In de stervensfase:

- Zorgpad Stervensfase

In de toekomst zal de werkgroep zich bezighouden met het volgen van het gebruik van de meetinstrumenten.

Binnen Cascade wordt praktijkgebonden onderzoek uitgevoerd. Hierbij gaat het soms om grotere projecten met externe financiering en onderzoekers, en soms om kleinere projecten die kunnen worden uitgevoerd door studenten of stagiaires. De werkgroep formuleert ideeën voor kleinschalig onderzoek binnen Cascade, dat bijvoorbeeld uitgevoerd kan worden door hbo-v studenten van Hogeschool Rotterdam of door derdejaars geneeskundestudenten van het Erasmus MC in zogenaamde communityprojecten. Sinds 2016 loopt er een groter onderzoek binnen Cascade: een door ZonMw gesub-

sidieerde studie naar de effectiviteit van preventief gegeven scopolaminebutyl op het voorkomen van het symptoom reutelen in de stervensfase (zie kader). Na het afronden van deze studie staat een volgend groot onderzoek naar optimaal medicatiemanagement klaar voor implementatie in de hospices.

**Een voorbeeld van een onderzoek binnen Cascade: 'Reutelen in de stervensfase: is profylactische behandeling zinvol?'**

Bij ongeveer de helft van de stervende patiënten worden de dagen voor het overlijden belast door het optreden van reutelen: een luidruchtige ademhaling veroorzaakt door de aanwezigheid van slijm in de hogere ademhalingswegen. Voor de naasten kan het reutelende geluid onaangenaam en verontrustend zijn. Ze kunnen bang zijn dat hun dierbare er last van heeft en zal stikken. Voorlichting en houdingsverandering zijn de aanbevolen handelingen. Als het reutelen desondanks als belastend wordt ervaren, kunnen medicijnen (anticholinergica) worden overwogen. Er is echter geen bewijs voor het effect van deze medicijnen. Omdat de medicatie niets doet op het al bestaande slijm zou gestart moeten worden voordat er sprake is van reutelen.

*Doel van het onderzoek*

Dit onderzoek wil antwoord geven op de vraag of het starten van het anticholinergicum scopolaminebutyl bij het ingaan van de stervensfase het vóórkomen van reutelen tijdens de stervensfase vermindert.

Daarnaast wil dit onderzoek, dat plaatsvindt tijdens een kwetsbare fase in het leven voor zowel patiënt als naasten, nagaan hoe nabestaanden deelname van de patiënt aan een (dubbelblind gerandomiseerd placebogecontroleerd) onderzoek in deze fase hebben ervaren. Hierbij wordt gekeken of deelname aan het onderzoek invloed heeft gehad op het eigen welbevinden van de nabestaanden en of deelname naar de mening van de nabestaanden invloed heeft gehad op hun rouw en rouwverwerking.

*Plan van aanpak*

Om een goed antwoord te krijgen op de eerste vraagstelling is een dubbelblind gerandomiseerd placebogecontroleerd onderzoek nodig. Om na te gaan of scopolaminebutyl het aantal patiënten bij wie sprake is van ernstig reutelen tijdens de stervensfase halveert moeten er tweehonderd patiënten worden geïncludeerd.

Het onderzoek zal worden verricht in twee *highcare* hospices en twee palliatievezorgunits in een verpleeghuis in Cascade. Per jaar overlijden in deze instellingen samen ongeveer 480 patiënten. Uitgaande van een deelnamepercentage van veertig procent van de opgenomen patiënten is een inclusietijd nodig van achttien maanden.

Patiënten zullen kort na opname geïnformeerd worden over het onderzoek en hun zal gevraagd worden hieraan deel te nemen. Als bij de patiënt die toestemming heeft gegeven de stervensfase ingaat, zal er gestart worden met subcutane toediening van scopolaminebutyl of placebo, vier keer daags. Tijdens de stervensfase zullen lichamelijke symptomen worden genoteerd, waaronder symptomen die het gevolg zouden kunnen zijn van de studiemedicatie. Hierbij wordt gebruikgemaakt van de observaties zoals vastgelegd in de digitale versie van het Zorgpad Stervensfase, dat nu al in de instellingen wordt gebruikt. De toediening van de studiemedicatie wordt gecontinueerd totdat de patiënt overlijdt of tot er op twee opeenvolgende registratiemomenten sprake is van ernstig reutelen (en hiermee het primaire eindpunt van de studie is bereikt).

Om een antwoord te krijgen op de tweede vraagstelling zal aan nabestaanden enkele maanden na het overlijden gevraagd worden om deel te nemen aan een vragenlijst- en interviewonderzoek. Hiermee evalueren we of deelname aan het onderzoek van in-

vloed is geweest op de kwaliteit van het sterven van de patiënt en de rouwverwerking bij de naasten.

#### *Relevantie*

Reutelen heeft grote impact op de beleving van de stervensfase door de naasten. Het programma Palliantie is gericht op verbetering van de zorg voor de patiënt én zijn of haar naasten, in de palliatieve fase van de ziekte, waarvan de stervensfase het laatste onderdeel is. Aangezien veel naasten aangeven behoefte te hebben aan verbetering van de zorg rondom reutelen, is onderzoek naar de preventie hiervan binnen Palliantie zeer relevant. Er is nog geen gedegen onderzoek gedaan naar medicatie om reutelen tegen te gaan. Dit project levert kennis op over de doelmatige inzetbaarheid van medicatie bij reutelen in de stervensfase en zet een belangrijke stap richting het *evidence based* maken van de zorg rond het levenseinde. Daarnaast worden kennis en expertise opgedaan met direct patiëntgerelateerd onderzoek in de stervensfase.

#### *Kennisoverdracht en implementatie*

De onderzoeksresultaten zullen nog tijdens de projectperiode leiden tot aanpassing van de landelijke richtlijn 'Zorg in de stervensfase', in samenwerking met het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) dat o.a. toezicht houdt op de status van de landelijke richtlijnen palliatieve zorg, waaronder de richtlijn 'Zorg in de stervensfase'. In Nederland zal de kennisverspreiding ook met name via het IKNL lopen. De onderzoeksresultaten van dit project zullen ook aanleiding geven tot aanpassing van de bestaande IKNL-scholing aan zorgverleners, bijvoorbeeld in het kader van de landelijke implementatie van het Zorgpad Stervensfase. Uitkomsten van het onderzoek kunnen ook buiten Nederland leiden tot aanpassing van richtlijnen ten aanzien van het symptoom reutelen.

## Vrijwilligers

Vrijwilligers zijn onontbeerlijk binnen de palliatieve zorg. Om hen zoveel mogelijk te betrekken bij de activiteiten van Cascade wordt er jaarlijks specifiek voor hen een bijeenkomst georganiseerd. Het doel hiervan is het bevorderen van de onderlinge kennismaking en uitwisseling, maar ook het bedanken van de vrijwilligers voor hun inzet. In januari 2018 werd de film *Departures* vertoond en ging men in groepjes in gesprek aan de hand van gesprekskaartjes rond het thema 'sterven'. Ruim veertig vrijwilligers uit alle organisaties waren aanwezig bij deze bijeenkomst. Hiernaast nemen de vrijwilligers ook deel aan de uitwisseling. Op vrijwillige basis kunnen zij een dagdeel meelopen in een andere instelling. Komend jaar zal gekeken worden of de scholing die de individuele instellingen organiseren voor hun vrijwilligers op elkaar afgestemd en eventueel gecombineerd kan worden.

## Conclusie

Het initiatief om een netwerk te formeren waarin gestreefd wordt naar 'best practice' begint zijn vruchten af te werpen. Na een periode van verkennen, het vaststellen van kaders en het formuleren van doelstellingen, is er nu enthousiasme om diverse projecten tot een goed einde te brengen. De verwachting is dat uiteindelijk de patiënt en diens naasten baat zullen hebben bij de samenwerking binnen Cascade door optimalisering van de inzet en zorg van professionals én vrijwilligers.

## **Specialized palliative care facilities in the Southwest of the Netherlands – 5 years of collaboration within Cascade**

Cascade is a regional collaborative of palliative care centers Laurens Cadenza South and Laurens Cadenza Center, hospice Calando, hospice facility “De Regenboog”, the department of Medical Oncology and the Centre of expertise in Palliative Care of the Erasmus Medical Center. These organizations work together around the themes of clinical care, research and education. The collaborative was a result of the shared feeling that the quality of palliative care can be further optimized by learning from each other. The research funding program ‘Palliantie more than care’ of the Netherlands Organization for Health Research and Development (ZonMw) offered the opportunity to start a randomized controlled trial on the effect of scopolaminebutyl on the prevention of death rattle. The working group on Care and Education co-ordinates the exchange of knowledge and expertise, e.g. by organizing the mutual exchange of professionals and volunteers which provides an opportunity to learn from others. The working group on Care and Research focuses on developing best practices, e.g. through a standard set of measurement instruments to assess the outcomes of patient care. After five years, the initiative to form a collaborative network that strives for ‘best practices’ is starting to bear fruit. After a period of exploration, setting frameworks and formulating objectives, there is now enthusiasm to successfully complete various projects. The expectation is that ultimately patients and their relatives will benefit from the collaboration within Cascade as a result of the optimization of the deployment and care of professionals and volunteers. In this article an overview is provided of the activities of Cascade and its added value.