Palliatieve thuiszorg: wat is een goede timing voor de inschakeling van een multidisciplinaire begeleidingsequipe?

Haio: PEETERS Paulien , KUL
Promotor: WENS Johan , U.A.
Praktijkopleider: Denckens Pieter , HENDRICKX Tom , Janssens Ilse , UYTTERHOEVEN Geert , VANLOMMEL Erik , Verhaegen Kristiaan , WILLEMS Leentje

Context: INLEIDING Het doel van palliatieve zorg, zoals deze door de World Health Organization gedefinieerd wordt, is het voorkomen en verlichten van lijden en het verbeteren van de kwaliteit van leven van palliatieve patie?nten en hun familie. Bestaande literatuur over de toediening van gespecialiseerde palliatieve zorgverlening (PZV) toont gunstige effecten aan op verschillende factoren. PZV wordt dan ook als gouden standaard gezien als er palliatieve zorgnoden zijn. Rapporten van het federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE) die de PZV in Vlaanderen onder de loep nemen, tonen aan dat deze vaak te laat wordt toegediend en adviseren een vroegtijdige opstart. Een precieze timing wordt echter niet concreet voorgesteld.

Onderzoeksvraag: Met deze masterproef willen we nagaan wat een goede timing is voor de inschakeling van een multidisciplinaire begeleidingsequipe in de palliatieve thuiszorg.

Methode: METHODE Door middel van een literatuurstudie gaan we op zoek naar de voordelen van de toediening van palliatieve zorg in het algemeen en van vroegtijdig toegediende palliatieve zorg. We gaan na wat de barrie?res zijn voor de opstart van specifieke palliatieve zorgverlening. In een veldonderzoek rekruteren we verpleegkundigen, verbonden aan een multidisciplinaire begeleidingsequipe (MBE), en huisartsen. We bevragen door middel van een focusgesprek welke timing de verpleegkundigen van de MBE de ideale timing vinden voor vroegtijdige doorverwijzing naar een MBE. Vervolgens adviseren we huisartsen om deze timing te volgen tijdens een aantal maanden en nadien evalueren we opnieuw door middel van focusgesprekken hoe huisartsen en verpleegkundigen van de MBE de vroegtijdige opstart van PZV ervaren.

Resultaten: RESULTATEN In de bestaande literatuur is steeds meer evidentie terug te vinden voor het vroegtijdig opstarten van PZV. Onderzoekers vermelden gunstige effecten voor patie?nten zelf alsook voor de mantelzorgers. Wanneer ‘vroegtijdige palliatieve zorg’ echter juist start is zeer wisselend volgens de literatuur. In Belgie? is naar schatting bij 40-75% van de overlijdens een palliatieve zorgaanpak vereist. Slechts bij 41-50% van deze patie?nten wordt PZV opgestart, vaak in de laatste twee weken voor overlijden. Kwalitatieve studies geven aan dat er nog verschillende barrie?res bestaan voor de opstart van vroegtijdige PZV. Ook tijdens het veldonderzoek van deze studie worden door zowel artsen als verpleegkundigen verschillende barrie?res aangehaald. Het taboe dat bestaat rond de term ‘palliatieve zorg’ is daarvan de belangrijkste. Daarnaast worden ook de verwarring tussen curatieve en palliatieve zorg, therapeutische hardnekkigheid en de onwetendheid over het bestaan en de werking van een MBE als mogelijke barrie?res genoemd. Ondanks deze drempels zijn deelnemende artsen akkoord met de voordelen van vroegtijdige PZV die door de MBE worden aangehaald. Als voornaamste voordeel wordt de mogelijkheid tot het opbouwen van een vertrouwensband vermeld. Zo wordt voorkomen dat een onbekende zorgverlener nog wordt betrokken bij de zorg in de terminale fase. Bovendien wordt zo ruimte gecree?erd voor gesprekken over levenseinde wensen en voor het benaderen van psychosociale en spirituele domeinen naast fysieke problemen. Toch zijn er in de ogen van verpleegkundigen nog steeds veel begeleidingen die laattijdig worden opgestart. Zij zouden liefst ingeschakeld worden op het moment dat een palliatieve diagnose wordt gesteld. Het begeleidingstraject is dan langer, maar de intensiteit van de begeleiding wordt samen met de patie?nt en de huisarts op elk moment

afgestemd. Artsen geven aan dat dat moment in theorie inderdaad gunstig zou zijn. In de praktijk laten ze het moment van doorverwijzing echter afhangen van patie?nt afhankelijke factoren of luxerende momenten. Zij geven tevens aan dat er in hun ogen weinig gebeurt in het begeleidingsproces tussen de eerste kennismaking en het moment dat een patie?nt terminaal wordt.

Conclusie: DISCUSSIE Omwille van een beperkt aantal respondenten en de korte duur van het veldonderzoek, was het aantal casussen dat in aanmerking kwam voor inschakeling van een MBE, beperkt. Bovendien gaf slechts e?e?n arts aan de palliatieve equipe vroeger ingeschakeld te hebben dan wat hij/zij gewend was. Het feit dat alle deelnemende artsen reeds gewend waren om samen te werken met de MBE en deze meestal tijdig bij de zorg betrok, verklaart voor een deel dit resultaat. Daarnaast gaven artsen ook aan dat het door de MBE voorgestelde moment van doorverwijzing hen in theorie wel een goed moment leek, maar dat ze in de praktijk toch liefst dat moment bepalen afhankelijk van de patie?nt en zijn/haar ziekteverloop. Tevens zijn er verschillende barrie?res die vroegtijdige PZV in de weg staan en stellen sommige artsen het verloop van een langdurige begeleiding in vraag. Er is dus een duidelijke discrepantie tussen hoe de arts theoretisch gezien zou willen handelen, en wat hij/zij in de praktijk toepast. BESLUIT Ondanks eensgezindheid over het nut van vroegtijdige inschakeling van een MBE, wordt door huisartsen niet altijd vroegtijdig doorverwezen omwille van bestaande barrie?res voor vroegtijdige inschakeling en discussie over de organisatie van langdurige begeleiding. We adviseren op basis van de gesprekken met de MBE om patie?nten, die gediagnosticeerd worden met een palliatieve diagnose, onmiddellijk door te verwijzen naar een MBE op het moment van diagnose. Het is echter nodig om meer overleg te organiseren tussen huisartsen en MBE’s om op basis van een gemeenschappelijke visie en gedeelde ideee?n van palliatieve zorg, een traject uit te stippelen waar beide partijen achter staan en kunnen realiseren.