

vakuitoefening

PROACTIEVE ZORGPLANNING: HOE PAK JE DAT ALS ZORGVERLENER AAN?

Hope for the best, prepare for the rest

Het aantal curatieve behandelingen voor hemato-oncologische patiënten is de afgelopen jaren sterk toegenomen. Toch zal een deel van hen niet genezen. Daarom is het belangrijk al in een vroeg stadium aandacht te besteden aan zorg in de laatste levensfase. Verpleegkundig specialist Carolien Burghout uit het Jeroen Bosch Ziekenhuis en hematoloog Claudia Ootjers van het LUMC vertellen over hun ervaringen met proactieve zorgplanning. ‘Je kunt er niet vroeg genoeg mee beginnen.’

‘Door vroegtijdig zorgplanning en de mogelijkheden van palliatieve zorg te bespreken, óók als er nog curatief behandeld wordt, kunnen betrokkenen alvast nadenken over eventueel later te nemen beslissingen. Zo koop je tijd en rust die er op een later moment mogelijk niet meer zijn’, zeggen Ootjers en Burghout over het concept van proactieve zorgplanning. Ootjers: ‘Bij patiënten met een hematologische maligniteit kan de situatie soms ineens snel verslechteren. Bijvoorbeeld als er acuut een infectie optreedt. In de hectiek die dan

ontstaat, is er soms geen tijd of ruimte meer om te praten over de wensen van de patiënt. In het slechtste geval overlijdt iemand op de intensive care en blijven de nabestaanden ontredderd achter. Door vroegtijdig het gesprek aan te gaan over de laatste fase van het leven behouden zowel de patiënt, de naasten als de zorgverleners de mogelijkheid om na te denken over te maken keuzes. Ze hebben dan meer grip op de situatie als het erop aankomt.’

Burghout illustreert dit met een casus uit de praktijk. ‘Gisteren is een patiënt van ons opgenomen met hevige pijnklachten. Hij volgt de laatste lijn van een hemato-oncologische behandeling en duidelijk is dat hij niet lang meer zal leven. Van tevoren heeft hij de wens uitgesproken om thuis te overlijden. Dus zorgen wij ervoor dat hij vanavond nog, met zorg, naar huis kan. Omdat we van tevoren zijn wensen besproken hebben, kunnen we nu snel schakelen.’

Tweesporenbeleid

Het gelijktijdig inzetten op een curatief en een palliatief traject wordt “tweesporenbeleid” genoemd. Zowel Ootjers als

PROACTIEVE ZORGPLANNING RELEVANT IN CURATIEVE EN PALLIATIEVE SETTING

In dit artikel wordt voornamelijk gesproken over palliatieve zorg bij patiënten voor wie nog een curatieve behandeling mogelijk is. Natuurlijk is proactieve zorgplanning ook van belang voor patiënten bij wie de hemato-oncologische aandoening niet te genezen is, maar wel langdurig te behandelen; denk aan mensen met multipel myeloom (MM) of chronische lymfatische leukemie (CLL). Ook voor hen is het belangrijk om al in een vroeg stadium te praten over de wensen rondom de laatste fase van het leven.

Burghout zijn hiervan een groot voorstander. Toch blijkt het in praktijk soms lastig om palliatieve zorg tijdig ter sprake te brengen. Een recente studie van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKCN, zie volgend kader) laat zien dat zorgverleners bij patiënten met hematologische kanker soms barrières ervaren om palliatieve zorg te integreren in de dagelijkse praktijk. →

*‘Het voelt vaak
ongemakkelijk om
binnen één consult
te praten over
zowel curatie
als palliatie’*



Carolien Burghout is verpleegkundig specialist Hematologie in het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Daarnaast doet zij promotieonderzoek naar zorg in de laatste levensjaren bij het wetenschappelijk centrum Tranzo van Tilburg University. Hierin onderzoekt Burghout de waarde van een gestructureerd, proactief zorgplan.

Ootjers herkent dit. ‘In de hemato-oncologie kunnen we tegenwoordig vaak meerdere lijnen van curatieve behandelingen inzetten. Dit maakt het lastig te bepalen op welk moment je het onderwerp palliatieve zorg het beste kunt aansnijden. Daarnaast vraagt een dergelijk gesprek tijd en aandacht. Binnen een consult waarin eerst een curatief behandelplan ter sprake komt, is er vaak niet veel ruimte meer om ook de palliatieve zorg goed te belichten. Tot slot voelt het vaak ongemakkelijk om binnen één consult te praten over een behandeling gericht op genezing én over de opties als genezing niet meer mogelijk is. Dit geldt niet alleen voor artsen, maar ook voor patiënten.’

Een manier om deze barrières weg te nemen, is volgens Ootjers de gesprekken over curatieve en palliatieve zorg wel gelijktijdig voeren, maar met verschillende zorgverleners. In het LUMC, waar zij werkt, is zo’n scheiding goed te realiseren. ‘Wij hebben de luxe van een goed uitgerust palliatief team dat ons kan bijstaan.’

Ook als zo’n team er niet is zijn er mogelijkheden, bijvoorbeeld samenwerking tussen de medisch specialist en verpleegkundig specialist. In het Jeroen Bosch Ziekenhuis gebeurt dit op deze manier, weet Burghout uit ervaring. ‘In ons centrum bespreekt de arts het voorstel voor de curatieve behandeling met de patiënt. De verpleegkundig specialist praat vervolgens met de patiënt verder over hetgeen dit in de praktijk betekent en welke mogelijke scenario’s er zijn. Overigens is deze scheiding tussen curatie en palliatie soms helemaal niet nodig en kan het in de spreekkamer prima naast elkaar bestaan.’

INTEGRATIE PALLIATIEVE ZORG ONDERZOCHT

In 2024 ondervroegen onderzoekers van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) 16 zorgprofessionals in de hematologie over de integratie van palliatieve zorg in de hemato-oncologische zorg.¹ De belangrijkste resultaten van hun onderzoek zijn dat de zorgprofessionals de meerwaarde van palliatieve zorg erkennen, maar in de praktijk ook barrières ervaren bij het implementeren. Deze hebben vooral te maken met het onvoorspelbare verloop van hematologische kankers, de beschikbaarheid van meerdere (curatieve) behandelopties die vaak prioriteit krijgen boven palliatieve zorg, en de vrees dat patiënten minder hoop krijgen als hun zorgverlener over palliatieve zorg begint. Om palliatieve zorg beter te integreren in de hemato-oncologische zorg, is het belangrijk om meer kennis en bewustzijn over dit onderwerp te creëren. Daarnaast noemen de zorgprofessionals het tweesporenbeleid als manier om, gelijktijdig met het curatieve traject, ook palliatie een plaats te geven in de hemato-oncologische zorg.

Scenariodenken

Ongeacht wie het gesprek over palliatieve zorg voert, verbindt dit nadenken over en bespreken van scenario’s de curatieve en de palliatieve zorg, aldus Burghout. ‘Als we een curatief behandeltraject starten, hopen we natuurlijk dat alles goed gaat en de patiënt geneest. Helaas is dit niet altijd het geval: er kunnen complicaties optreden, of de therapie slaat niet aan. Daarom is het belangrijk om samen met de patiënt alvast te overleggen wat in zo’n geval de best passende zorg is. Dit betreft allereerst de zorg die iemand nog wel of niet meer wil ontvangen in de laatste levensfase. Ook bespreken we wat voor iemand belangrijk is, hoe de sociale context eruit ziet en wat voor de patiënt bijdraagt aan de kwaliteit van leven. Tot slot praten we over de plaats waar iemand wil overlijden. Als dat thuis is, moeten we nagaan of dit mogelijk is en we vooraf maatregelen moeten treffen. Als iemand liever in een meer gecontroleerde omgeving wil

‘Je koopt tijd en rust die er op een later moment mogelijk niet meer zijn’

overlijden, is een hospice misschien een mogelijkheid. Als je de patiënt aanspoort hierover na te denken, is er vaak nog tijd om daar te gaan kijken en te voelen of die plek inderdaad passend kan zijn.’

Onderzoek

Om het concept van proactieve zorgplanning verder te ontwikkelen en beter in de praktijk te implementeren, lopen er momenteel meerdere studies. In het kader van haar promotietraject onderzoekt Burghout de waarde van een gestructureerd, proactief zorgplan. ‘Ik bestudeer wat het betekent als we de wensen en mogelijkheden voor proactieve zorg op één plek in het patiëntdossier vastleggen. Welk effect heeft dit op de patiënt, de zorgprofessionals en de zorg? De resultaten van retrospectief dossieronderzoek bij oncologische patiënten

ZONMW-PROJECT HeMa

Ootjers en Burghout zijn betrokken bij het ZonMw-project “Passende palliatieve zorg bij Hematologische Maligniteit (HeMa)”.² Het doel: palliatieve zorg integreren in de zorg voor patiënten met een hematologische kanker door middel van het tweesporenbeleid. Het project heeft drie pijlers:

- 1) het formuleren van kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg in de hemato-oncologie;
- 2) het meten van de huidige integratie van palliatieve zorg; en 3) onderzoek naar de haalbaarheid van het tweesporenbeleid en de manier waarop dit beleid helpt palliatieve zorg proactief te integreren. De resultaten van deze studies worden van eind 2026 tot midden 2028 verwacht.



Claudia Ootjers werkt als hematoloog in het LUMC. Haar aandachtsgebieden zijn aferesezorg en transfusiegeneskunde. Sinds zij in haar opleiding in contact kwam met proactieve zorgplanning, heeft dit onderwerp haar interesse. Als hematoloog werkt zij nauw samen met het palliatief adviesteam in het LUMC.



laten zien dat mensen met een proactief zorgplan minder vaak diagnostische procedures ondergaan in de laatste maanden van het leven. Ook overlijden zij vaker op de plaats die zij wensen dan mensen die geen zorgplan hebben opgesteld.³ Met betrekking tot het patiëntenperspectief onderzoek ik op welk moment in het ziekteproces patiënten zelf vinden dat proactieve zorgplanning aan bod moet komen, en hoe zij het ervaren om vroegtijdig over palliatieve zorg te spreken. Tot slot ga ik in gesprek met zorgprofessionals. Wat levert het bespreken van proactieve zorg en

het vastleggen op één plek in het dossier hun op, bijvoorbeeld qua voldoening van het werk en intrinsieke motivatie? De resultaten van deze onderzoeken hoop ik in 2027 te bundelen in een proefschrift.'

Tijdig en openlijk praten

'Wat in ieder geval nu al duidelijk is: je kunt niet vroeg genoeg beginnen met proactieve zorgplanning', besluit Burghout. 'De dood is onvermijdelijk verbonden met het leven. Het is een onderdeel van de geneeskunst om ook over het laatste deel van het leven tijdig en openlijk te praten.' ←

Referenties

- ¹ Van den Berg BM, Heipon CS, Korff C, et al. Clinicians' experiences, perspectives, barriers, and facilitators of integrating palliative care into hematological malignancy care: a qualitative interview study. *Support Care Cancer*. 2025;33(8):697.
- ² ZonMW. Passende palliatieve zorg bij Hematologische Maligniteit (HeMa). Beschikbaar via URL: <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/passende-palliatieve-zorg-bij-hematologische-maligniteit-hema>. Geraadpleegd 16 oktober 2025.
- ³ Burghout C, Nahar-van Venrooij LMW, Van der Rijt CCD, et al. The association between timely documentation of advance care planning, hospital care consumption and place of death: a retrospective cohort study. *J Palliat Care*. 2025;40(1):79-88.